

muskel kraft

5/2003



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN
AUGUST 2003



Plets kud

Side 25

Sikker succes

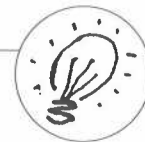
Side 6

Indhold

**muskel
kraft**
5/2003

05	KORT NYT	Konstitueret direktør – Afskedsreception for Marianne Frederiksen.
06	EVENT SAFETY CREW	Muskelsvindfondens eget sikkerhedscrowd fik flot debut ved sommerens koncerter.
11	GRØN KONCERT	God musik, men færre publikummer gav mindre overskud end ventet.
15	NYT FRA FORSKNINGEN	Forskere har samlet viden om hjernefunktionen ved Duchennes muskeldystrofi.
17	TEMA: HANDICAPPET POLITIK	Fysisk tilgængelighed er stadig en tung disciplin i Danmark. Nu bør der ske noget.
21	TEMA: HANDICAPPET POLITIK	De gode viljer er ikke længere nok, mener Muskelsvindfondens formand.
25	SOMMERLEJR	Om cowboys, piger og udfordrende action. 13-årige Simon fortæller.
29	KOSOVO	To unge handicappede fortæller om deres liv og ønsket om at danne en forening.
32	KOSOVO-PROJEKT	Muskelsvindfonden har støttet det lokale handicaparbejde i Kosovo.
35	NYT FRA FORSKNINGEN	ENMC etablerer netværk for forsøg – Ny viden om limb-girdle muskeldystrofi.
37	FAMILIEPROJEKT	Det kræver opfindsomhed, når alle skal kunne deltage i havearbejdet.
41	NYE UDGIVELSER	Bog om skolestart – Ungdomskonference – Social opslagsbog – Enkeltintegration.
42	ÅH ABE	Årets familiekoncert blev stor succes trods regn og blæst.
46	LÆSERBREV	Bedre handicapforhold ved Åh Abe-koncerterne ønskes, skriver læser.
49	NOTABENE	Pjece om ALS-projekt – Ny støttegruppe – Udstilling om grænser – Jobformidling
50	FORENINGSPERSONER	Aktivitetskalender – Adresser
52	LEDER	Det er en kendt sag, at hvis en bruger gør noget ulovligt, er der regler om sanktioner og straf, f.eks. socialbedrageri, men hvis en kommune handler ulovligt, er det strafrit. Det er ikke rimeligt, mener Muskelsvindfondens formand, Jes Erik Jessen og skriver om Odense kommune, som i sine sparebestræbelser har vedtaget beslutninger på socialområdet, der er direkte ulovlige.





Økonomichef bliver fungerende direktør

Ansættelse af ny direktør i Muskelsvindfonden har afventet organisatoriske afklaringer

Muskelsvindfondens økonomichef Gitte Nørgaard vil fra 1. september blive konstitueret som direktør for Muskelsvindfonden, når den nuværende direktør Marianne Frederiksen fratræder. Gitte Nørgaard skal fungere som direktør, indtil en ny er ansat formentlig i løbet af efteråret.

Konstitueringen er blevet aktuel, efter at ansættelsen af en ny direktør er blevet forsinket. Oprindeligt havde Muskelsvindfondens bestyrelse håbet, at hele ansættelsesproceduren var afsluttet med udgangen af juni, men den tidsplan holdt ikke. Bestyrelsen har i foråret drøftet ny organisationsstruktur i Muskelsvindfonden, som endnu ikke var på plads i maj, da ansættelsesprocessen skulle have været i gang. Derefter kom

Muskelsvindfondens landsmøde i slutningen af maj, hvor der blev valgt ny bestyrelse. Først derefter har bestyrelsen taget endelig stilling til organisationsændringerne, der også får indflydelse på en kommende direktørs arbejdsområde.

Hen over sommeren har et ansættelsesudvalg, bestående af formand Jes Erik Jessen, næstformand Dan R. Brock og medarbejdervalgt bestyrelsesmedlem Jørgen Jeppesen, i samarbejde med et konsulentfirma arbejdet på at beskrive den direktørprofil, der er brug for i foreningen. Det forventes, at direktørstillingen vil blive opslået i begyndelsen af september, og at en ny direktør kan tiltræde senere på efteråret. *jaws*



Gitte Nørgaard bliver konstitueret som direktør fra 1. september.
Foto: Ole Hein Pedersen

Afskedsreception for Marianne Frederiksen

Muskelsvindfonden vil gerne sige tak til Marianne Frederiksen for en stor og engageret indsats i foreningen gennem 18 år, heraf de sidste fem år som direktør. Derfor inviterer foreningen medlemmer, samarbejdspartnere, frivillige, medarbejdere og andre med tilknytning til Muskelsvindfonden til en afskedsreception fredag den 29. august kl. 15.00-17.00 på MarselisborgCentret i Århus.

Marianne Frederiksen varslede allerede i marts i år, at hun ville stoppe som direktør for Muskelsvindfonden pr. 1. oktober. Mari-

anne Frederiksen ønskede efter 18 års ansættelse i foreningen at søge nye udfordringer. Beslutningen kom ikke helt overraskende, da hun allerede ved sin ansættelse som direktør i 1998 sagde, at hun kun ønskede at være direktør i en begrænset årække.

Sammen med sin familie rejser Marianne Frederiksen til september til Sydafrika for at arbejde som udviklingsarbejder i bl.a. den sydafrikanske forældreorganisation DiCAG (Disabled Childrens Action Group), som Muskelsvindfonden har støttet siden 1997.



Marianne Frederiksen forlader Muskelsvindfonden efter 18 års ansættelse.
Foto: Claus Haagensen/Chili

Grønt lys for Event Safety

Muskelsvindfonden har samlet sikkerheden og førstehjælpsindsatsen omkring koncerter i én og samme enhed. En nyskabelse med succes og perspektiver

Af Carsten Tolbøll
Foto: Michael Harder

Ved finalekoncerten i Valbyparken lykkedes det Event Safety Crew at redde det samme menneskeliv to gange. En ung mandlig narkoman kollapsede tidligt på eftermiddagen på en overdosis heroin. Crewet konstaterede, at han ikke trak vejret, men havde kraftig puls og bittesmå pupiller.

Behandlerne ventilerede patienten og anlagde IV-adgang. En læge blev tilkaldt og gav modgiften Narcani. Patienten vågnede op, og efter 20 minutter under observation erklærede han sig villig til at fortsætte rockfesten.

Seks timer senere lå han igen bevidstløs på båren efter et nyt stofindtag. Og førstehjælpsseancen gentog sig med samme lykkelige udgang.

Muskelsvindfondens Event Safety

Crew fik sin ilddåb på Grøn Koncert 2003. Generalprøven foregik tidligere på sommeren på Åh Abe-turnéen, hvor der som regel ikke indtræffer skader, som er mere dramatiske end bistik og hudafskræbninger på små knæ. Men Grøn Koncert er en mere broget, uforudsigelig begivenhed, hvor der kan ske ulykker som ovennævnte eksempel. Event Safety løste opgaven til UG, konstaterer en tilfreds sikkerhedskoordinator, Kasper Sønderdahl:

“Vi har fået organisationens sikkerhedsapparat voldsomt opgraderet og strømlinet, så vi i dag vel nok har Danmarks mest velfungerende, frivillige præhospitale korps. Vi har haft fuld kontrol over de situationer, vi har været involveret i. Falck og politi i de forskellige byer på turen har givet os en meget fin respons på vores

indsats, og vi haft en fin dialog med amternes præhospitale ledere, som er narkoselæger,” fortæller Kasper Sønderdahl.

Tid til nytænkning

Event Safety Crew er både førstehjælp og sikkerhed – også kaldet security. Det er i sig selv en nyskabelse, som Muskelsvindfonden fandt på, delvist tvunget af omstændighederne. Igennem 13 år enteredede fonden med Dansk Røde Kors om samaritertjeneste i forbindelse med Grøn Koncert, Åh Abe, Slotskoncerter m.m. Men da aftalen skulle genforhandles sidste efterår, stod Røde Kors fast på at ville benytte lokale korps af frivillige i de forskellige byer, som turneerne besøger. Af hensyn til effektiviteten og den stramme tidsplan er Muskelsvind-



Event Safety Crewet tager sig både af sikkerhed og førstehjælp.



En skåret hånd bliver “renoveret”, så den er klar til at gå i luften under TV-2.

fonden nødt til at køre med et fast rejsehold, hvor medarbejderne på forhånd kender hinanden og den enkeltes kompetencer.

Derfor skiltes parterne, men Muskelsvindfonden gik ikke uforberedt til opgaven. Man skyndte sig at ansætte 26-årige Kasper Sønderdahl i en ny stilling som sikkerhedskoordinator. Han var amtsinstruktør i Røde Kors med ansvar for uddannelsen af samaritører i Århus Amt, og mange af de frivillige i Event Safety, som han nu er chef for, er Røde Kors-folk med fritidsarbejde for begge organisationer. Kasper har som Røde Kors-mand været med på de grønne turneer siden 1998.

Bruddet med Røde Kors var ikke den eneste anledning til at endevende hele situationen omkring Muskelsvindfondens koncertberedskab. De kaotiske klima- og trafikforhold ved Aero-koncerten med Jean Michel Jarre i Nordjylland i september 2002 gav tømmermænd til arrangøren, Eventmusfonden.

“Her i huset har man draget den lære af Aero, at sikkerhedsindsatsen er nødt til at være ensartet. Den skal kunne opfylde samme kvalitetskrav uanset arrangementets karakter. En anden og lige så vigtig pointe er, at uanset hvilken rådgivning man har modtaget af politi, brandvæsen og andre instanser, er det arrangøren, som suverænt står med ansvaret for afviklingen. Ved Jarre-koncerten havde man en fin dialog med både

politi- og brandfolk, men det faldt tilbage på Eventmusfonden, at indsatsen ikke var god nok. Endelig har vi gjort den erfaring, at det letter opgaven at være velforberedt og ude i god tid,” siger Kasper Sønderdahl.

Professionelt uddannede

Summen af erfaringer og ideer førte til oprettelsen af Event Safety i slutningen af januar i år. Førstehjælp og sikkerhed er de to ben i den nye enhed, som styres af sikkerhedskoordinatoren. Hans overordnede er chefen i Institut for Muskelsvind, Jes Rahbek, som er den øverst ansvarlige for alle dele af beredskabet ved koncertarrangementerne.

Staben, der udfører arbejdet på de indhegnede koncertmarker, er så tæt på at være fagligt professionelle, som man kan blive, når man stadig er frivillig og ulønnet. Sikkerhedsdelen – eller security på internationalt rocksprog – består p.t. af 28 folk, som alle har gennemgået et 15 timers kursus i emnerne security-arbejde, livreddende førstehjælp og elementær brandbekæmpelse. Førstnævnte del omfatter internt vedtagne regler og retningslinier, crowd control, observation af publikumsmængden, lovgrundlag, procedurer for radio-kommunikation, beredskabsplaner, instruks ved storulykker og kommandoveje.

“Muskelsvindfonden har altid haft et virkeligt godt security-crew, men kravene til sikkerhed omkring

udendørs koncerter er steget markant som en naturlig følge af dødsulykken på Roskilde Festival i 2000. Derfor må vi give vores folk bedre redskaber. Foran scenen skal de kunne vurdere, hvad der sker i en publikumsmængde, og ude på pladsen skal de kunne gribe ind ved vold og slagsmål på en måde, som opløser situationen. Kunsten er ikke at vinde på points, men at være folk nok. Security- og førstehjælpsfolk optræder i de samme uniformer, og da vi styres fra samme kommandostade, kan vi lynhurtigt være mange på pletten,” siger Kasper Sønderdahl.

En af de ting, der blev kritiseret mest i forbindelse med de ni unge mænds død på Roskilde Festival for tre år siden, var den usikre kommandovej omkring det at beordre en koncert stoppet i katastrofesituationer. Den har Muskelsvindfonden slået fast: Fire personer kan uafhængigt af hinanden afbryde musikken: Politiets indsatsleder, cheflægen, sikkerhedskoordinatoren og sektionschefen for security.

To grader af førstehjælp

Førstehjælpen opererer på to niveauer: En behandleruddannelse baseret på 210 timers undervisning i grundlæggende færdigheder, anatomi og fysiologi, sikkerhed, mindre skader, akut behandling og observation. En assistentuddannelse på 150 timer, hvor grundlaget for akut indsats består i mere elementær første-

Suede's Brett Anderson i fredelig nærkontakt med fans, mens Event Safety afslappet ser til.





hjælp. Metoder, procedurer og kommandoveje er nøje beskrevet i manualer, som er obligatorisk pensum for medarbejdere i Event Safety. Følges instruksen til punkt og prikke, er det chefægens ansvar, hvis der sker fejl i en behandlingsituation. I modsat fald kan behandleren drages til ansvar, men Muskelsvindfonden har naturligt nok tegnet en ansvarsforsikring for sine frivillige førstehjælpsfolk.

Foreløbig har beredskabet udannet otte behandlere og 10 assistenter.

“Vi joker med, at vi kan klare alt fra vabler til ufrivillig barnløshed. I den alvorlige ende af spektret kan vi eksempelvis betjene elektriske defibrillatorer i tilfælde af hjertestop. På Grøn Koncert i Blokhus behandlede vi et brækket lårbenshals, hvor patienten var fysisk choktruet, samt et ledscred i hofte. De tilkaldte ambulancefolk stod roligt og lod os fuldføre vores førstehjælp, inden de transportererede patienterne til Aalborg Sygehus. De kunne se, at vi vidste, hvad vi havde med at gøre,” siger Kasper Sønderdahl.

Fredeligt i Børkop

Vi er taget til Børkop, Grøn Koncerts nye arena, fredag midt i juli. Lunt og overskyet med en enkelt byge er den vejrmæssige ramme omkring denne landlige idyl i det jyske trekantområde. Med 12.000 publikummer skal det vise sig at blive den mindst besøgte af de syv grønne koncerter. Og fredeligt, luftigt og hyggeligt tager det sig ud på

begge sider af den grænse, der går mellem publikumsområdet og medarbejdernes halvcirkel. Førstehjælps-teltene er et område, hvor der i relevante tilfælde er adgang for begge parter.

Her er de mest dramatiske tilfælde først på eftermiddagen en bedugget ungersvend, der får forbundet et sår forårsaget af en knust flaske, mens han gør sig udtalte bekymrin-

ved hånden, som vi har til dagligt. Jeg ville ikke have kunnet klare mig med sygeplejerske-uddannelsen alene, men selvfølgelig er der ting fra den, som jeg kan bruge. Eksempelvis det at lægge drop på en koncertgæst med brækket lårbenshals, som vi oplevede i Blokhus,” siger Nils Christensen.

Får du ikke set sygdom nok til daglig?

“Det er en utroligt spændende opgave, hvor man virkelig kan opleve, at der er brug for én. Indførelsen af Event Safety er forløbet over al forventning, og vi mærker, at publikum, politi og Falck værdsætter vores indsats. Og så er det altså fedt at være med i et crew på lige fod med edb-folk, maskinmestre og teologistuderende. Det sociale er en stor del af drivkraften, men for mig er det også vigtigt at yde en ulønnet indsats til gavn for en humanitær organisation,” siger Nils Christensen.

Lærer at spørge patienterne

Han er også aktiv i Røde Kors' samaritterkorps, hvilket vil sige, at de fleste weekender i sommerhalvåret går med at være til gavn på markedspladser, ved festivaler og andre arrangementer. Nils kan gøre det, fordi han endnu ikke har stiftet familie. Samme sociale situation er den 22-årige medicinstuderende Jenni Volmar fra Odense i:

“Jeg begyndte på frivilligt arbejde for Røde Kors og Muskelsvindfonden, inden jeg startede på universitetet, så det er ikke studiet, der fik

Status for Grøn Koncert 2003

Event Safetys førstehjælpsfolk behandlede 1602 mennesker i forbindelse med de syv koncerter og overliggertidene. Det svarer til godt én procent af det samlede publikum.

ger om, hvorvidt han nu når at blive klare til yndlingsnavnet TV-2, som er programsat til midt på aftenen.

Vi får tid til at tale med to frivillige, der har gennemgået behandleruddannelse. De har også det til fælles, at de har valgt en professionel tilværelse i sundhedssektoren, men det er ikke nødvendigvis så stort et fortrin for at stille op som førstehjælp på en udendørs koncert, som man skulle tro.

Nils Christiansen, 29 år, er sygeplejerske på en ungdomspsykiatrisk afdeling i Aalborg. Han har tidligere arbejdet på en skadestue.

“Der er stor forskel på at arbejde på et sygehus og at skulle fungere på en pløjemark som denne. Der er ikke det lys, den opvarmning, hygiejne og ekspertise og det apparatur

mig til at melde mig. Jeg oplever egentlig, at jeg vil kunne bruge erfaringerne fra bl.a. Grøn Koncert i lægeverdenen i højere grad end omvendt. På turneen lærer jeg at tale med folk og at spørge ind til en skade. På hele medicinstudiet er der sølle 30 timers kursus i førstehjælp, og meget af den kemi m.m., som vi terper, er ikke praktisk anvendelig,” siger hun.

Jenni Volmar har kunnet bidrage med sin viden til den uddannelseshåndbog, som behandlere og assistenter i Event Safety undervises efter.

“Integrationen af førstehjælp og security fungerer allerede vildt godt. Ved en tilskadekomst ude på pladsen vil jeg kunne trække på sikkerhedsfolkene som bærere, hvor jeg så kan fortælle dem, hvordan de skal løfte patienten,” siger Jenni Volmar.

Omvendt er hun lidt mere tøvende over for at blive indblandet i balladesituationer, når vi ser bort fra den afdæmpende virkning, som det kan have at vise sig i en uniform.

Håndtryk og klem

Årets Grøn Koncert med det mest roste musikprogram i arrangementets historie spænder yderst fredeligt

af i Børkop. Under Lars H.U.G. er der nærmest skovturstemning foran store scene. Senere opstår der pæne chancer for at trykke sanger Brett Anderson fra Suede på næven over hegnet, mens smilende og opmærksomme securityfolk ser til.

Under finalen med TV-2 bliver der dog brug for de grønvestedes aktive indsats. Masende publikummer vil i nærkontakt med Steffen Brandt – eller muligvis hans veldrejede medvokalist Stine Birch. Et par klemte fans må hjælpes over, men det er omtrent også al den tumult, som 12.000 tilhørere afstedkommer midt i musikglæden og hyggen.

Men man skal ikke undervurdere den forebyggende indsats, som de velforberedte, talstærke og afslappede optrædende sikkerhedsfolk udøver. Deres sektionschef, Carsten Holm, ser en tydelig og positiv udvikling:

“Jeg har 21 mand med i dag, hvor jeg tidligere ville have haft 10. Det betyder, at vi kan have to hold gående ude på pladsen, sideløbende med, at vi løser den obligatoriske sikkerhedsopgave foran scenerne. Samtidig giver den samlede Event Safety os en stor styrke. Vi blev rystet sammen på en weekend, før det

gik løs, og det var en god investering. Vi står stærkt både indadtil og udadtil, og der er ingen tvivl om, at vi er i færd med at udvikle et koncept, som andre vil kunne trække på,” siger Carsten Holm.

Sektionschefen for security hentyder til, at Muskelsvindfonden nærer planer om at udleje Event Safety til andre arrangører. I første omgang vil det blive aktuelt at tilbyde det præhospitale beredskab. Visse formaliteter, bl.a. omkring ansvar, skal klarlægges, før det bliver relevant at udleje sikkerhedsdelen. Men de skal nok blive overvundet, forsikrer den optimistiske sikkerhedskoordinator:

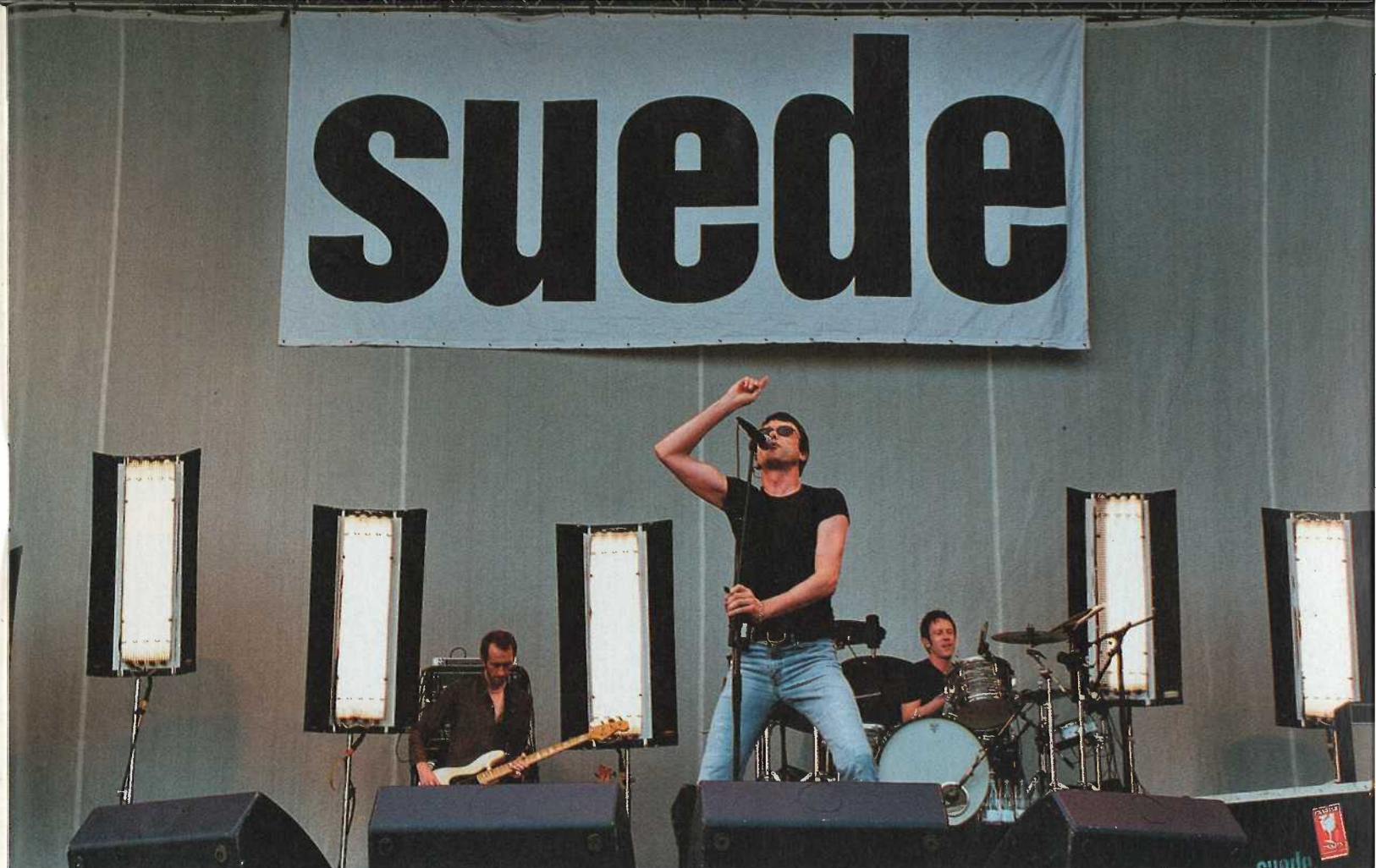
“Vi skal have uddannet flere folk, før vi går på markedet med vores vare, for der er selvfølgelig grænser for, hvor hårdt man kan trække på frivilliges indsats. Bortset fra det, synes jeg, at jeg har verdens bedste hold. De kender hinanden, de kan arbejde sammen, og de er ivrige efter at løse opgaven så godt som muligt. Så kan du ikke få bedre arbejdsvilkår som leder. Tonsvis af ting kan gå galt ved en Grøn Koncert, men vi er så godt rustet til at klare dem som aldrig tidligere,” siger Kasper Sønderdahl.



Sikkerhedskoordinator Kasper Sønderdahl (t.v.) og behandler Nils Christiansen i Event Safetys let genkendelige arbejdstøj.



En ung mand kommer i klemme under TV-2 og hjælpes over i den friske luft.



Et af årets topnavne: Suede på scenen.

Roser – med torne – til årets Grøn Koncert

En kunstnerisk succes, men økonomisk gav koncerterne ikke det forventede overskud

“Kunstnerisk milepæl”. “En musikalsk succes”. “Et af de stærkeste og mest ambitiøse musikprogrammer, Muskelsvindfonden har kunnet præstere til en Grøn Koncert...”

Pressens anmeldelser af musikprogrammet på Grøn Koncert 2003 indeholdt i sommer mange rosende ord. Med gode navne som TV-2, Suede, Lars H.U.G. og Junior Senior på store scene og på spots scenen de unge og opkommende bands: Malk de Koijn, Mew og Carpark North var der noget at komme efter, mente pressen – og med dem også mange danskere. Knap 150.000 mennesker mødte op til de syv koncerter rundt om i landet.

Afviklingsmæssigt gik koncerterne godt, vejret opførte sig flot og som-

meragtigt, og stemningen var i top blandt publikum, men alligevel er det en lidt ærgerlig formand for Muskelsvindfonden, der efter koncertturnéen har måttet konstatere, at Grøn Koncert ikke har givet det nettooverskud til Muskelsvindfondens arbejde på ca. tre mio. kr., som man havde ventet. Overskuddet, der først bliver endelig opgjort i løbet af efteråret, forventes at blive 1,5-2 mio. kr., når alle udgifter til musikere, leje af materiel, løn, administration m.v. er trukket fra – altså en nedgang på 1-1 1/2 mio. kr.

“Det er svært at forstå, at vi ikke kunne tjene mere med det vejr og det musikprogram. Det giver stof til eftertanke og noget, vi skal ind og analysere på her efterfølgende. Vi

skal bl.a. have analyseret årsagerne til årets resultat og kigget på omkostningsniveauet,” siger Jes Erik Jessen.

Han vil dog gerne fremhæve, at han glæder sig over, at koncerterne ikke mindst selve afviklingen forløb upåklageligt, og at der er blevet ydet en stor indsats af både medarbejdere og frivillige i hele forløbet.

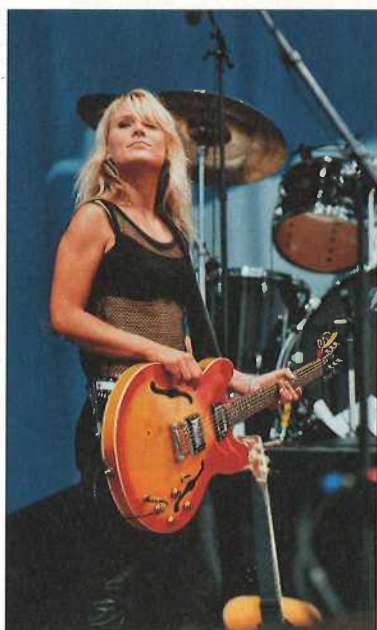
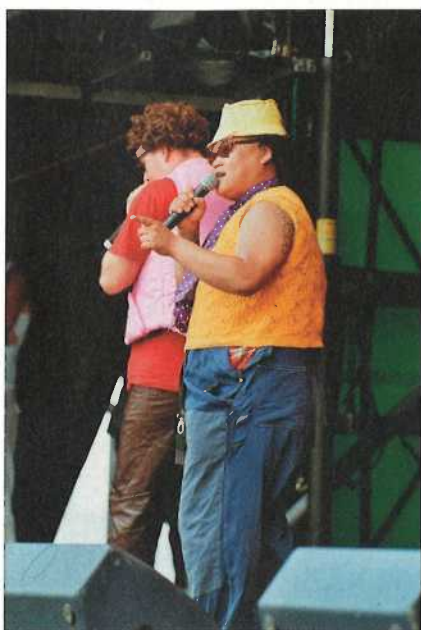
“De over 700 frivillige har igen ydet en uvurderlig – og uundværlig – indsats. Den ånd, der hersker blandt dem, stemmer overens med hele Muskelsvindfondens kultur: “Vi vil, vi kan – og alt kan næsten lade sig gøre!”. De frivilliges indstilling er afgørende for, at publikum får en god oplevelse.”

Også spots scenen med de unge bands, som i 2002 blev lanceret for

Af Jane W. Schelde
Foto: Michael Harder



Et stærkt musikprogram på årets Grøn Koncert.



første gang, har givet Grøn Koncert et løft og har trukket et yngre publikum til koncerterne.

De forbedrede handicapforhold på koncertpladsen med bedre handi-
captoiletter og en platform til køre-
stolsbrugere ved scenen var også et
tiltag, som tilsyneladende blev taget
godt imod blandt publikum. Først
senere på året skal der evalueres på
bl.a. handicapforholdene, men den
umiddelbare reaktion på tiltagene
har været positiv.

Så alt i alt levede Grøn Koncert
2003 helt op til forventningerne,
blot ikke økonomisk, og den del er
selvfølgelig ikke tilfredsstillende,
mener Jes Erik Jessen.

Forklaringen på det lavere resultat
er bl.a., at antallet af koncertgæster
var lavere end forventet. 150.000
mennesker mod tidligere års ca.
200.000 kan mærkes, selv om om-

sætningen pr. gæst var højere end
tidligere.

Måske har musikprogrammet
været for smalt og ikke folkeligt
nok, lyder én af de forklaringer, som
er blevet nævnt, men også den ge-
nerelle afmatning blandt danskerne
kan betyde, at flere ikke har så
mange penge at bruge på koncerter,
festival'er og lignende.

For Muskelsvindfonden betyder
resultatet af Grøn Koncert, at orga-
nisationen formentlig kan overholde
budgettet for 2003 og afrunde året
med et forventet nul. De lavere ind-
tægter på Grøn Koncert opvejes
nemlig af større overskud end for-
ventet på Åh Abe-koncerterne i juni
og et større salg ved Roskilde Festi-
valen end budgetteret. Men resulta-
tet af Grøn Koncert vil få konse-
kvenser for budgettet for 2004.

"Budgettet for 2003 var et stramt

budget, men vi havde håbet, at der
ville være penge til at konsolidere
Muskelsvindfonden. Men som det
ser ud nu, bliver der det ikke i 2003,
og det vil smitte af på næste års bud-
get, der også vil blive lagt stramt,"
siger Jes Erik Jessen, som dog ikke
på nuværende tidspunkt kan sige
mere om konsekvenserne for bud-
get 2004.



Fokus på Duchenne-drenges hjerner

Hjernefunktionen hos nogle Duchenne-drenge er påvirket af manglen på dystrofin, konkluderer australsk forskergruppe

Selv om man længe har vidst, at nogle drenge med Duchennes muskeldystrofi (DMD) udover det fysiske handicap også har et mentalt handicap, har langt det meste forskning drejet sig om det fysiske handicap. Nu har en australsk forskergruppe gennemgået den internationale litteratur om hjernefunktionen ved DMD og samlet den videnskabelige viden på området. Det er der kommet en artikel til det videnskabelige tidsskrift "Brain" ud af.

Heri kan man bl.a. læse, at allerede den franske læge Guillaume Benjamin Armand Duchenne (som har lagt navn til sygdommen, fordi han som den første i 1868 beskrev den) bemærkede, at nogle drenge viste tegn på retardering. Siden har mange andre beskrevet lignende iagttagelser, og lige så mange har benægtet det.

I dag ved man, at sygdommen skyldes en fejl i det gen, der styrer produktionen af proteinet dystrofin. Dystrofin findes ikke bare i musklerne hos raske mennesker, men også i varierende mængder forskellige steder i centralnervesystemet, bl.a. hjernen, og det er de australske forskeres ærinde at påvise, at det er denne dystrofin-mangel, der er årsag til det mentale handicap.

Lavere intelligens

Mange forskellige videnskabelige undersøgelser er kommet frem til, at den gennemsnitlige intelligenskvotient (IQ) for drenge med Duchennes muskeldystrofi er 85, hvor den gennemsnitligt er 100 for raske mennesker. 30 % Duchenne-drenge har en IQ under 70. Forskerne tror, at variationen i IQ skyldes forskelle i, hvor på dystrofin-genet der er en fejl, men endnu har ingen været i

stand til præcist at påvise, hvilke forandringer i dystrofin-genet, der giver sig udslag i et mentalt handicap, og hvilke der ikke gør.

Hos de drenge, der har et mentalt handicap, rapporterer forskerne om en generelt forsinket udvikling. I forskellige undersøgelser har man konstateret langsom sproglig og motorisk udvikling og nedsat hukommelse; og et nyere og meget stort forskningsprojekt har påvist, at uafhængig af intelligenskvotienten havde de undersøgte Duchenne-drenge nedsat talforståelse og evne til at huske og forstå historier.

De australske forskere har forsøgt at finde en sammenhæng mellem fysiske forandringer i centralnervesystemet og den lave IQ, nogle af drengene har, men uden noget klart resultat. Ved adskillige videnskabelige undersøgelser har man ikke været i stand til at finde forandringer, mens andre undersøgelser har påvist ændringer i hjernecellerne i hjernebarken og i hjernens hulrum. En enkelt undersøgelse fandt, at Duchenne-drenge gennemsnitligt havde et større hoved end normalt og antydede, at det hang sammen med forstørrede hjernehulrum.

Elektrofysiologisk målinger med EEG (elektroencefalografi, der er måling af hjernens elektriske aktivitet) har vist, at 60 % af Duchenne-drengene i undersøgelsen havde unormale måleresultater, hvilket kun var tilfældet for 19 % af en gruppe raske skolebørn, men heller ikke her var det muligt at konstatere en sammenhæng mellem lav intelligens og unormale EEG-resultater.

Projekt i instituttet

Den internationale videnskabelige litteratur giver endnu ikke noget klart svar på sammenhængen mel-

lem manglen på dystrofin i centralnervesystemet, forandringer i hjernen og det mentale handicap, som nogle drenge med Duchennes muskeldystrofi har, konkluderer de australske forskere. Men der har efterhånden været gennemført så mange undersøgelser, der viser, at der er en eller anden sammenhæng, at det nu er blevet almindeligt anerkendt. Det er en vigtig erkendelse for det videre kliniske arbejde, og de australske forskere mener, at det også bør have konsekvenser for den behandling, Duchenne-drengene tilbydes.

Også i Institut for Muskelsvind arbejder man med den mentale side af det handicap, Duchennes muskeldystrofi medfører. I 1980'erne gennemførte psykolog Tonny Reimars en undersøgelse, der konkluderede, at Duchenne-drenge har koncentrationsbesvær og specifikke indlæringsvanskeligheder. Efterfølgende har cand. pæd. psych. Jørgen Greve for instituttet lavet en opfølgende undersøgelse.

Cheflæge Jes Rahbek fortæller, at i dag arbejder instituttets psykologer Bettina Paulsen og John Marquardt med at forberede et forskningsprojekt, der skal afklare naturen af det mentale handicap, som nogle Duchenne-drenge har. Projektet er for øjeblikket på tegnebrættet, og det er ikke afgjort, hvornår det kan begynde.

Kilde: J. L. Anderson, S. I. Head, C. Rae og J. W. Morley: *Brain function in Duchenne muscular dystrophy*, *Brain* (2002), 125, 4-13.

Af Rasmus Dahl



Som at danse med cementsække

Tilgængelighed i Danmark er en tung disciplin. Et stykke papir og de rigtige ord gør det ikke, mener Lena Nielsen

Lad os i tankerne bytte rolle. Prøv de næste 14 dage i din almindelige færden at lægge mærke til, om der er trin og trapper til din tandlæge, læge, speciallæge, skolen og aftenskolen, uddannelses- og erhvervsbygningen, koncertsalen, caféen, apoteket, forsamlingshuset, turistkontoret, kirken, hvor du er inviteret til bryllup, den lækre tøjforretning på Strøget, dine børns børnehave, toget...

Trin og trapper, som ingen savner, når de ikke er der, er en effektiv afspærring for landets ca. 50.000 kørestolsbrugere, 200.000 rollator-

“Vi har nøjagtig samme behov for at kunne færdes og fungere som alle andre. En så enkel sandhed har svært ved at ‘fise’ ind på lystavlen hos politikere og embedsmænd, som omgærdet vores almindelige behov for at kunne leve et almindeligt liv med evigtvarende behovsanalyser og syltekrukke-akrobatik.”

Lena Nielsen

brugere og mange med dem.

Manglende mulighed for at kunne bruge et toilet har samme betydning for handicappede som for andre. Forkert indrettede handicap-toiletter har samme virkning på vores liv, muligheder og sindstilstand, som det har på alle andres, når du skal tisse midt under indkøbsturen eller koncerten, og du opdager, at man “desværre har glemt” at sætte et håndtag i døren.

Som handicappede tager vi ikke uddannelse eller går på aftenskole efter det, vi gerne vil undervises i, eller i biografen efter det, vi gerne vil se, men efter hvor vi kan komme ind – og måske og oftest som ren luksus – hvor vi kan bruge bygningens toilet.



Automatisk lift i New Yorks bybusser gør det let og naturligt som kørestolsbruger at benytte den offentlige transport.

Forskellen er bare, at ansvaret og kampen for tilgængelighed af uransagelige årsager lægges over på handicaporganisationerne og deres tilidsfolk.

Jeg mener, af hvilke andre befolkningsgrupper end handicappede ville politikere og embedsmænd give dem ansvaret og afkræve et livslangt Sisyfos-arbejde, for at de kan bruge bygninger af alle arter? Eller for at de kan færdes frit og naturligt på fortovene i deres egen by? Eller for at de kan tage toget? Hele den verden, der er en forudsætning for at kunne leve sit almindelige liv.

Denne frihedskamp har varet 30 år uden synderlig praktisk effekt og vil vare mindst 30 år til, hvis danske politikere og embedsmænd med det egentlige ansvar for området fortsat vælger ikke at give området den opmærksomhed, det fortjener.

Gode viljer er ikke nok

Et stykke papir er ikke et resultat, og jeg tror ikke på gode viljer og rigtige ord og intentioner.

Mennesker med handicap har krav på samfundets kærlighed og respekt udmøntet i konkret lovgivning og dermed retssikkerhed i de enkelte ministeriers regi.

*Tekst og foto:
Lena Nielsen*



Uden love og bindende regler er det tilfældigt, om embedsmænd tilfældigvis forstår os og tilfældigvis vil kæmpe sammen med os for ordentlig tilgængelighed fra sag til sag.

Vi ønsker ikke særlovgivning, men at vores behov naturligt medtages i de almindelige lovgivninger og bindende regler for de enkelte sektorer. Som i Bygningsreglementet, hvor krav til tilgængelighed er medtaget i den almindelige bygge-

“Kunne vi dog bare få noget helt konstant ud af det Europæiske Handicapår.”

Lena Nielsen

lovgivning.

Uden held har vi i mange år arbejdet for lovkrav til tilgængelige udearealer som f.eks. fortove og til den kollektive trafik som tog. Hvis vi i løbet af en rimelig årrække skal opnå den omfattende tilgængelighed, vi har så hårdt brug for, er det for mig at se det mest fair og respektfulde, at Folketinget én gang for alle tager beslutning om, at tilgængelighed i et moderne samfund selvfølgelig skal indtænkes hver gang og pr. automatik for de enkelte ministeriers ansvarsområder.

Indsats i etaper

Som jeg ser det, kunne al energien kanaliseres ind i en effektiv og tidsafgrænset køreplan for tilgængelighed med udgangspunkt i to hjørner:

Gratisdelen – som går på her og nu at sikre tilgængelighed ved ny- og ombygninger, nyt byggeri, nye fortovsanlæg, nye tog, osv. Det er stort set gratis at medtage ordentlig tilgængelighed for alle handicapgrupper, når der skal nybygges eller anskaffes nye kollektive transportmidler.

Omkostningsdelen – for eksisterende byggeri, fortove og kollektiv transport skal der arbejdes for en køreplan for tilgængelighed ved hjælp af budgetopfulgte handleplaner, som år for år vil kunne åbne

f.eks. den ene bymidte, togstrækning, naturoplevelse, lægeklinik, uddannelses- og erhvervsbygning efter den anden – også for mennesker med handicap.

Et godt redskab for rigtigt udført tilgængelighed er at stille præcise kravspecifikationer i udbudsmateriale og byggeprocedurer. Her er det vildt mærkværdige, at vi for byggeri i Danmark har – vel verdens bedste – standarder for tilgængelighed, som vi altså bare ikke kan få politikerne til at vedtage som mindstekrav til nyt byggeri. (DS 3028: “Tilgængelighed for alle”).

Overhalet indenom

Efterhånden som tilgængeligheden i de seneste år er kommet mere i fokus, har vi fået nogle vigtige redskaber som f.eks. standardsamlingen Dansk Standard 3028: “Tilgængelighed for alle” og vigtige systemer i form af checklister til ensartet registrering af tilgængelighed i f.eks. Turisme-mærkeordningen, som – hvis den bliver brugt – vil kunne strukturere og opkvalificere området. Vi har også fået nogle vigtige sparringspartnere som Dansk Center for Tilgængelighed, Center for Ligebehandling af Handicappede og

de nyuddannede tilgængelighedskonsulenter, som i tæt samarbejde med handicaporganisationerne vil kunne give området god faglig kvalifikation.

Men arbejdet for gennemført, omfattende, praktisk og anvendelig tilgængelighed er ofte som at danse med cementsække, så vores chance kunne være, at det internationale samfund kommer os til hjælp. Simplethen at EU og FN overhaler os indenom.

Eksempelvis har EU vedtaget et direktiv, som fra februar 2004 stiller krav til ramper og lifte på bl.a. nye bybusser med mere end otte sæder udover chaufførens. Direktivet omfatter også bestemmelser om indretning af kørestolspladser og “Priority Seats” for kunder med handicap. Det er effektivt og vil lige så langsomt give os mulighed for at kunne bruge busverdenen.

Med udgangspunkt i standardreglerne om lige muligheder for mennesker med handicap er FN netop nu i færd med at kridte til en konvention for handicappedes menneskerettigheder. En konvention er i modsætning til politiske hensigts-erklæringer og deklarationer juridisk bindende. Den vil kunne synliggøre

I de amerikanske bybusser er særlige pladser forbeholdt kørestolsbrugere.





Automatisk lift, afmærkede kørestolspladser og el-kørestols-sikkerhedssele hører til normaludstyret i New Yorks bybusser.

En løftekurv til kørestolsbrugere på en rejefiskekutter i Holland.



vores rettigheder og dermed også kunne udstille den diskrimination, vi dagligt og helt unødvendigt udsættes for på grund af manglende tilgængelighed.

We give it priority!

Når vi som handicappolitikere er med i konferencer i udlandet, er vi danskere feteret og set op til, fordi vi i det teoretiske stof bare kan det der med tilgængelighed på et højt fagligt niveau. Når folk så kommer til Danmark, ser de undrende på os, og vi ser væk.

De og vi kan ikke bruge helt nye hoteller, de og vi kan ikke tage med nye tog uden at skulle ringe 48 timer før for at kunne blive *hjulpet* og slæbt ombord via gammeldags, tragikomisk ombordtagningsudstyr. Det skal her tilføjes, at de bestilte IC4 og IC2-tog har lavtgulvsvogne og ramper i selve toget, så man forhåbentlig på nogle strækninger vil kunne undgå den usmidige forudbestilling.

København kan slet ikke stå mål med, hvad andre storbyer tilbyder handicappede med hensyn til tilgængelighed. Vi kan ikke gå en tur i København uden slid og slæb i forsøget på at forcere kantsten, trin og trapper til butikker og til alt.

I 2000 deltog jeg sammen med afrikanske kvinder med handicap i en FN-konference i New York, og oplevede, at du som kørestolsbruger har fri adgang til 95% butikker, restauranter, alt. Kantsten ved alle overkørsler er gennemført forsænkede og rigtigt udført. Ved egen hjælp kan du bare køre langs de imponerende Avenues og ind og ud af butikkerne. Fri og afslappet, ingen kantsten eller trin spærrer din vej og sjæl.

New Yorks bybusser har som normaludstyr stærke, prima kørestolslifte. I denne den største og travleste by i verden opererer en venlig chauffør den automatiske lift, guider mig hen til én af de afmærkede kørestolspladser og giver mig og min

el-kørestol sikkerhedssele på. Under hele ombordtagningen ser jeg ind i ansigterne på en enorm kø af ventende passagerer. De ser venligt og smilende på mig.

Som svar på min slet skjulte overraskelse og beundring sagde chaufføren bare:

"We give it priority. And we do!" (Vi prioriterer det – og det gør vi virkelig:red.)

Andre eksempler: På toppen af bjerget "Table Mountain" i Cape Town i Sydafrika, hvor stier og udsigtpunkter fuldstændig overraskende og fantastisk var handicap-tilgængelige. I Sydafrika er handicappede med i den nye forfatning.

Eller på krydstogt til sælbankerne i den hollandske del af Vadehavet. En rejefiskekutter har på skibets kran påhægtet en løftekurv til kørestolsbrugere. I Holland kunne vi deltage i alt det, andre kunne opleve! Det var lidt rystende, fordi vi danskere jo på selve konferencen bare havde været så gode til al den teoretiske tilgængelighed.

Ønske for handicapåret

Kunne vi dog bare få noget helt kontant ud af det Europæiske Handicapår; få aflivet myten om den gode tilgængelighed i det danske samfund, så vi kan komme videre; få opgaven tilbage til Folketinget til nogle effektive politiske initiativer, der virkelig rykker, og som kan være med til at åbne samfundet og byerne for alle.

Lena Nielsen har i en årrække været medlem af Bygge- og Trafikpolitisk Udvalg i Dansk Handicap Forbund, som arbejder intenst for at få skabt en gennemført og omfattende tilgængelighed i det danske samfund. Hun er også næstformand i DSI's Tilgængelighedsudvalg med afledte poster i bl.a. DSB's Handicappanel og Luftfartens Handicapråd. Lena Nielsen er også medlem af Muskelsvindfonden.

Bagdøren er kun en nødløsning

Lovgivningen bør strammes op om fysisk tilgængelighed, mener Jes Erik Jessen, formand for Muskelsvindfonden



"Måske har vi været for villige til at acceptere frivillige aftaler for tilgængelighed og tro på, at det gav resultater. Men den holdt ikke. De gode viljers vej har ikke været nok. Der skal mere forpligtende initiativer til, for selv om der nu er kommet større bevilgning om fysisk tilgængelighed i samfundet, kan man sætte spørgsmålstegn ved, hvor meget der reelt er sket."

Formanden for Muskelsvindfonden, Jes Erik Jessen, mener, at tiden er kommet til en anden tilgang til spørgsmålet om at skabe et ligeveirdigt samfund, der er tilgængeligt for alle. Selv om f.eks. bygningsreglementer og andre regler har eksisteret, har der generelt været for stor rundhåndethed med at give dispensationer fra tilgængelighedskravene. Resultatet har ikke været tilfredsstillende.

Men måske er der stramninger på vej. Erhvervs- og økonomiminister Bent Bentsen har i juni over for

Det Centrale Handicapråd varslet, at han til efteråret vil stille forslag i Folketinget om strammere lovkrav ved renoveringer og nybyggerier. Han har samtidig stillet i udsigt, at der skal ske forbedringer af den fysiske tilgængelighed til sundhedsklinikker, apoteker m.m.

"Det er nye toner," siger Jes Erik Jessen og hentyder til regeringens handlingsplan på handicapområdet, der blev offentliggjort i februar 2003, og som han selv var med til at kritisere for ikke at rumme konkrete initiativer. En handlingsplan uden handling, kaldte Jes Erik Jessen den i en artikel i Muskelkraft tidligere på året. Men nu sker der måske noget.

Vi har råbt højt

"Det sætter grænser for spontaniteten og udfoldelsesmulighederne, når tilgængeligheden ikke er i orden. Og det er netop nogle af de ting, der er med til at gøre livet sjovere," siger Jes Erik Jessen og henviser til, at han

som kørestolsbruger f.eks. ikke kan gå på indkøb eller på café hvor som helst, men er nødt til at vælge steder efter tilgængelighed. Eller han må bruge ekstra tid og kræfter på at finde ud af, hvor han kan færdes i kørestol, hvis han f.eks. skal på ferie eller til steder, han ikke på forhånd kender.

"Det gør det trøls for en selv og gør det mere besværligt, end det behøvede at være," mener han.

Skyldes de manglende resultater på tilgængelighedsområdet, at handicaporganisationerne ikke har råbt højt nok om problemerne?

"Vi har råbt højt. Måske ikke så meget Muskelsvindfonden som andre handicaporganisationer og DSI (De Samvirkende Invalideorganisationer). Muskelsvindfonden har måske haft en lidt pragmatisk holdning til det. Dels fordi det er et emne af mere generel karakter, hvor det er fornuftigt at samle kræfterne og gå sammen om indsatsen. Dels fordi Muskelsvindfonden har valgt at lægge sin indsats på andre handicappolitiske områder, som blev prioriteret højere i både medlemskredsen og den politiske ledelse."

Muskelsvindfondens tidligere formand Evald Krog er af andre handicaporganisationer blevet kritiseret for at have sagt, at han ikke havde noget imod at blive henvist til bagindgangen til en bygning. Hellere det end slet ikke at komme ind. Er du enig i den holdning?

"Man kan altid diskutere, hvor udfarende man skal være og hvordan. En fundamentalistisk holdning kan skabe modreaktioner, mens der kan være gode grunde til at være mere pragmatisk og derved opnå resultater, men man kan selvfølgelig også blive for pragmatisk. Men jeg vil

Af Jane W. Schelde
Foto: Ole Hein
Pedersen



sige, at der skal være nuancer i kravene om tilgængelighed. Ved nogle historiske bygninger, hvor arkitekturen har en kulturel værdi, vil det være urimeligt at kræve tilgængelighed for enhver pris. I andre tilfælde kan der laves gode løsninger ved eksisterende bygninger, men de kan være dyre, og så må man spørge sig, om pengene skal prioriteres dér eller andre steder. Men der ud over må vi stille krav om en mere konsekvent linie, og der, hvor vi efter min mening virkelig skal være oppe på mærkerne og stille krav, er i forbindelse med nybyggeri. Der er det forkert at give dispensation.”

Debat om tilgængelighed

Om at acceptere bagdøre i stedet for at kræve tilgængelighed mener Jes

Erik Jessen, at tiden burde have løst det problem.

“Det er rigtigt, som Evald har sagt, at man i nogle situationer kan få nogle sjove oplevelser, som andre ikke får, når man bliver henvist til bagdøren, men tiden er en anden nu, og der burde være sket mere med tilgængeligheden. Det kan være fint nok med en bagindgang, men som udgangspunkt må det være en midlertidig løsning. Det sender et forkert signal, og det er i hvert fald ikke ligeværdigt at være henvist til bagindgangen, når alle andre kommer ind ad hovedindgangen.”

Muskelsvindfonden har ikke tidligere prioriteret at arbejde aktivt for en øget tilgængelighed, men i bl.a. tilfredshedsundersøgelsen i 2002 blandt Muskelsvindfondens med-

lemmer og brugere af Institut for Muskelsvind udtrykte flere et ønske om få sat større fokus på emnet. Ifølge Jes Erik Jessen vil det derfor være relevant at drøfte spørgsmålet i Muskelsvindfondens repræsentantskab til efteråret.

“Flere af de unge i repræsentantskabet har bragt emnet på bane og ønsker, at Muskelsvindfonden tager mere radikalt fat i problemerne og måske laver lokale happenings og aktiviteter. Derfor er det vigtigt at få en generel debat om emnet i repræsentantskabet og nogle holdninger til, om vi skal prioritere området højere politisk og sætte det på Muskelsvindfondens egen dagsorden,” siger Jes Erik Jessen. ■

Links om tilgængelighed

Dansk Center for Tilgængelighed – (www.dcf.dk) – indeholder bl.a. rådgivning om tilgængelighed inden for byggeri, IT, transport m.m., henvisning til relevant lovgivning, beskrivelse af uddannelse til tilgængelighedskonsulent, kulturministeriets tilgængelighedspris m.m.

Center for Ligebehandling af Handicappede – (www.clh.dk) – information og dokumentation for ligebehandlingen af handicappede. Bl.a. relevant lovinformation for handicappede, handicapspolitik, sekretariat for Det Centrale Handicapråd.

Tilgængelighedsbasen – (www.ryk.dk) – oversigt over tilgængeligheden ved mere end 1200 lokaliteter i Danmark: kulturinstitutioner, seværdigheder, restauranter, overnatningssteder m.v. Tilgængeligheden er baseret på registreringer og erfaringer fra kørestolsbrugere over hele landet. Tilgængelighedsbasen findes på hjemmesiden for patientforeningen Ryk (foreningen af rygmarvsskadede).

Tilgængelighed til uddannelse – (www.tilgaengelighed.nu) – er undervisningsministeriets portal på internettet, hvor man kan finde svar om fysiske adgangsforhold, hjælpeforanstaltninger til elever med handicap, lovgivning, vejledning m.v. i forbindelse med tilgængelighed til folkeskolen, erhvervs- og arbejdsmarkedsuddannelser og videregående uddannelser.

Adgangsforhold til uddannelsessteder – (www.tgu.dk) – hører med i undervisningsministeriets “værktøjskasse” om tilgængelighed. Her findes konkrete oplysninger om de fysiske forhold på uddannelsesinstitutionerne beskrevet ud fra de forskellige handicap: syns-, høre-, bevægehandicap m.m.

Tilgængelighedsgalleri – (www.handicap.dk/galleriet) – I forbindelse med Det Europæiske Handicapår 2003 har DSI's amtsafdelinger fotograferet gode og dårlige eksempler på tilgængelighed i Danmark. Billederne indgår i udstillingen “Tilgængelighedsgalleriet”, der både findes som vandrestilling og i en version på hjemmesiden.



Sommerlejr – i år med piger, gode hjælpere og action

Det er fedt at være på sommerlejr – også selv om man ikke selv tør overskride alle grænser



Yes, programmet for dette års sommerlejr, er lige dumpet ind ad brevsprækken.

Af Simon T. Jespersen

Foto: Find Clausen

Siden sidste år har jeg glædet mig til sommerlejr, så det bliver spændende at se, hvad de i år har tænkt at lave med os.

Cowboy! Skuffelsens suk lyder stille, det var ikke lige noget opmuntrende tema. Men svæveflyvning, natløb og skovtur lyder godt. Cowboy har jeg prøvet før, og så synes jeg vel egentlig også, at det er lidt barnligt. De andre ting derimod – de lyder mere reelle og spændende for en lejr med unge fra 12-14 år.

Som dagene går, glæder jeg mig nu alligevel mere og mere. Især også til at se alle vennerne, der jo ofte bor 100-200 km væk. På sommerlejren kommer de fra nær og fjern, og sammen har vi det skægt. Nogle kender man, mens der er andre, man møder for første gang.

I år var der især mange piger med, og det var også helt fint, for de bidrager anderledes til lejren. De gør nogle andre ting, og man kan ligesom snakke om andre ting end fodbold og sport med dem. Pigerne var for det meste sammen indbyrdes – de snakkede, eller hvad de nu gør.

De sang også meget karaoke, og det fik jeg egentlig også gjort. Det er sjovest at synge, når man er mange, og da der ikke er ret mange drenge, der vil være med til den slags, så hjalp pigerne mig til at turde "gjalde"!

Godt hjælperteam

For at vi alle kan få en god lejr, har hjælperne efter min mening en stor indflydelse. Det er tit dem, der opmuntrer en, hvis man f.eks. ikke gider at lave en cowboyhat. Så hjælper de én, og man klarer sammen ærterne.

Artiklens forfatter, Simon T. Jespersen, er stensikkert at finde på en af Muskelsvindfondens sommerlejre næste år. Også selv om det ikke var alle aktiviteter på dette års lejr, som var lige sjove.

Hjælperne skal samtidig også have forståelse for at være fluen på væggen, altså bare være der samtidig med, at de skal være selvbeskæftigende. For mig er det nemlig også et ønske til mine hjælpere, at de er udadvendte, og at de er sammen med lejrens andre hjælpere.

Det er nemlig virkelig frustrerende at se hjælpere, der hele tiden sidder for sig selv eller ser fjernsyn fem timer om dagen.

Alt dette har virkelig hængt sammen i år. Ingen har rigtig siddet selv, alle har de haft nogle at snakke med. Hjælper-teamet har på dette års sommerlejr været godt – alle hjalp alle. Det vil sige, at ens hjælper også hjalp andre, så de alle sammen ligesom overlappede hinanden.

På den måde bliver ens hjælpere mere glade, og man behøver ikke have sin egen hjælper i nærheden hele tiden. Hvis de f.eks. kører ind til byen, kan man bare bruge de andres hjælpere.

Det har virkelig været fedt, og det har åbnet for en masse nye muligheder. Sommerlejren i år har for eksempel været meget selvstændig. Det vil sige, at vi ikke hele tiden lavede det planlagte, men derimod selv tog initiativ til ture. Blandt andet var vi i Tyskland en dag, sådan lidt spontant – også selv om det skyldtes en aflysning af en planlagt aktivitet. Men hvad gør det, når man har det sjovt?

Og ikke helt at glemme var muskeltererne (ledernes håndlangere!), der i år efter min mening også var gode. De var også hjælpere en gang imellem, når vi for eksempel skulle skyde med luftgeværer osv. De gav lejren endnu et løft i den rigtige retning.

Mere action

Action har dette år udgjort en stor del af sommerlejrens program. Med både svævefly, træhejsning, svæve-

bane og gyserfilm var der lagt op til udfordringer.

Altså tid til at bryde grænser, og det var lige, hvad der blev gjort. Egentlig syntes jeg, at det på programmet lød som noget for mig, men hver gang turde jeg faktisk ikke alligevel.

Så jeg sad der og så de fleste tage det i stiv arm – og kunne se dem ønske mere. Det var lidt irriterende, men jeg var glad på deres vegne.

De, der ikke prøvede grænserne af, var i klart undertal – og det var åbenbart der, jeg hørte hjemme.

Svæveflyvning, der var et af højdepunkterne på lejren, var ikke lige noget for mig, men det blev prøvet af overraskende mange. De var slet ikke bange for, at der kunne ske dem noget. Det var ellers det første, jeg ville tænke på. Jeg tror slet ikke, at jeg ville kunne nyde sådan en tur, for jeg ville hele tiden tænke den der "hvad nu hvis...".

Gyserfilm var en af de andre ting, jeg heller ikke deltog i. Og det var der mange andre, der heller ikke gjorde. Det undrede mig lidt, for hvis man tør flyve i svævefly, er en film da ingenting.

Men det skulle bare vise sig at være forkert, for næsten ingen så gyserfilm. Måske var det også lidt, fordi ingen havde lyst til at være totalt skræmt, inden natløbet startede efter filmen.

Western stil

Foruden de actionprægede aktiviteter, havde vi også mere stille ting på programmet. Vi havde jo cowboytema og dyrkede western-stilen. Det bragte os ud til et sted kaldet JMC Quarter Horses. Et sted, hvor der bliver dyrket et western miljø med bl.a. heste. De rider dem til konkurrencer i western ridning og laver diverse kurser i den sportsgren. Det var sjovt at se deres arbejde og opvisninger. De modige havde mulig-

hed for at prøve kræfter med hestene, men også med bo-carts, en slags go-kart i rally form.

Det var skide spændende og meget gennemført. Desværre var resten af western temaet lidt rodet, synes jeg. Vi kom aldrig rigtigt i gang med noget, og det var ret så irriterende. Så alt andet end gennemført set over hele ugen.

En anden ting, vi får lang tid til at gå med på sommerlejr, er hockey, både i hockeystole og i vores egne kørestole. Det er en af de ting, jeg glæder mig mest til hvert år. Næsten alle drenge spiller med. Det er en enorm god måde at møde nye venner på, for vi blander tit holdene, så nye kommer sammen. Selv om det hænder nu og da, at vi spiller regionskamp!

For mig vil en sommerlejr ikke være det samme uden det gode sammenhold omkring hockey.

Og så er det for øvrigt rigtig sjovt at slå dem, som man lige har lært at kende!

Er på igen

Næste år vil jeg stensikkert være at finde på en af Muskelsvindfondens sommerlejr. Denne gang håber jeg på at kunne deltage i sommerlejren for de 15-17-årige.

Til den tid vil jeg godt nok ikke helt være fyldt 15 år, men da mine venner til den tid alle vil være 15, håber jeg på at kunne komme med på dispensation.

Hvis det skulle vise sig at være umuligt, vil jeg selvfølgelig ærgre mig, men heller ikke mere. Det vigtigste for mig er at være med. Det kan så godt være, at man ikke lige finder sammen med nogle den første dag, men det skal nok komme.

For på sommerlejr er alle sammen og har det sjovt, ingen bliver holdt udenfor, i hvert fald ikke episoder jeg kender til.

Det hele er bare fedt. ■



KRUDT, KUGLER OG COWBOYS

På Muskelsvindfondens sommerlejr for de 12-14-årige, der i år foregik på SI-centret i Rødekro, stod der bl.a. cowboy-tema på programmet.

Foto: Find Clausen

Fotograf Find Clausen vovede sig ud og skød et par skarpe på den sønderjyske prærie, hvor der blev skudt – om ikke med skarpt – så med skærpet koncentration og med både bue og pil, pistol og gevær.

På sommerlejren deltog i alt 33 drenge og piger med muskelsvind.

-boje



Vi vil gerne lære af jer

I ville være taknemmelige for jeres forhold, hvis I så vilkårene hos os, sagde to unge med muskelsvind fra Kosovo, der besøgte Muskelsvindfonden i maj

"Jeg får lyst til at tage hjem og kæmpe for vores rettigheder... Men jeg får også lyst til at hugge en af jeres elektriske kørestole, mens I sover!"

Sagt af 23-årige Resmija Rahmani fra Kosovo, da hun i et oplæg på Muskelsvindfondens landsmøde i maj fortæller om sin situation i Kosovo. Den første kommentar er hendes reaktion på spørgsmålet om, hvordan hun oplever at se vilkårene

"Det har været en lærerig proces at blive inddraget i afviklingen af familiekurserne," siger Arben Makolli.



for handicappede i Danmark og de muligheder, vi danskere har, når hun på egen krop kender forholdene for handicappede i Kosovo.

Den anden kommentar skyldes, at hun er nødt til at klare sig i en manuel kørestol, fordi den elektriske kørestol, hun har fået doneret af en international hjælpeorganisation i Kosovo, er gået i stykker. Ingen kan reparere den eller har reservedele til den i Kosovo. Resultatet er, at hun må lade sig skubbe rundt af familie-medlemmer eller venner i en manuel kørestol.

"Så er det svært at være selvstændig og fri," siger hun.

Resmija Rahmani er sammen med 26-årige Arben Makolli i Danmark inviteret af Muskelsvindfonden. De har deltaget i Muskelsvindfondens landsmøde, dels for at møde danskere med muskelsvind, dels for at lære om vores måde at drive en organisation på og måske få inspiration til deres arbejde med at organisere mennesker med muskelsvind i Kosovo.

En god læreproces

Både Resmija Rahmani og Arben Makolli har i de sidste to år været engageret i arbejdet med at forbedre vilkårene i Kosovo for folk som dem selv. I 2001 traf de fysioterapeut Ida Fløytrup fra Institut for Muskelsvind.



"Det er svært at være selvstændig og fri, når man altid er afhængig af familie og venner," siger Resmija Rahmani.

Hun var netop blevet udstationeret i Kosovo og mødte de to unge på nogle af sine første hjemmebesøg hos familier med et barn eller voksen med muskelsvind.

Dengang kendte Resmija Rahmani og Arben Makolli ikke hinanden. De boede og bor stadig i forskellige byer, har forskellig etnisk baggrund og har forskellige modersmål. Resmija Rahmani er bosniak – en mindretalsgruppe i Kosovo. Hun er muslim og taler serbisk. Arben Makolli er kosova-albaner og har albansk som modersmål, men taler serbisk. Hverken Arben Makolli eller Resmija Rahmani havde arbejde, var i gang med uddannelse eller var involveret i handicappolitisk arbejde, da Ida Fløytrup mødte dem.

"Ida spurgte, om jeg ville lave noget, og jeg blev meget overrasket over det spørgsmål. Hvordan kunne jeg lave noget?" beskriver Arben Makolli sin reaktion for to år siden.

Han kom dog med på det første familiekursus for voksne med muskelsvind, som blev arrangeret. Her mødte han Resmija Rahmani for første gang. Siden har de to unge været involveret i alle seminarer, som er blevet afholdt som en del af Muskelsvindfondens projekt i Kosovo. Efter Ida Fløytrup rejste hjem efter ca. otte måneders ophold, har de to

Af Jane W. Schelde



Resmija Rahmanis bror fungerer ofte som hjælper.

unge påtaget sig at føre arbejdet videre.

“På det første kursus vidste vi ikke noget, og vi var meget stille. Men allerede ved nr. to kursus var det lettere, og vi følte os mere frie. Det har været en god læreproces,” siger Arben Makolli, som synes, det især er vigtigt at vise, at mennesker med muskelsvind er i stand til at lave noget, og at man kan gøre noget for folk med muskelsvind.

Kort skolegang

Hverken Arben Makolli eller Resmija Rahmani har fået nogen uddannelse, og deres skolegang har været kortvarig på grund af deres

handicap. Arben Makolli, der fik konstateret muskelsvind som fem-årig, gik i skole til 3. klasse, men måtte derefter opgive på grund af de fysiske forhold på skolen. Resmija Rahmani var otte år, da hendes sygdom begyndte, og hun måtte stoppe i skolen som 14-årig, da hun fik problemer med at gå.

“Mit liv ændrede sig, da jeg fik symptomer på muskelsvind. Det var svært at forstå, at jeg var anderledes end de andre både hjemme og i skolen. Jeg forstod ikke, hvad der skete, og jeg var usikker på min fremtid,” siger Resmija Rahmani, som ikke fik nogen forklaring på sygdommen. Ingen vidste noget om muskelsvind.

Især puberteten var en hård periode, husker Resmija Rahmani. Hun græd meget og troede ikke, at hun ville få et voksenliv. Heller ikke Arben Makolli fik noget at vide om sin sygdom. Hans forældre fortalte ham, at han ville komme til at gå som 20-årig. Måske fordi de selv troede – og håbede – det.

Resmija Rahmani og Arben Makolli bor stadig hjemme. Både fordi de ikke har andre muligheder som handicappede og har brug for familiens hjælp i det daglige. Og fordi det er meget almindeligt at bo hjemme på grund af situationen i Kosovo: Arbejdsløsheden og fattigdommen er stor, og uden nogen form for socialhjælp fra staten er det nødvendigt, at familiemedlemmerne hjælper hinanden.

“Min søster er den eneste i min familie, der har arbejde. Hun tjener 100 euro om måneden til at for-

sørge hele familien. Det er svært at leve for så lidt,” siger Resmija Rahmani, som bor i Prizren i det sydlige Kosovo.

Foruden hende selv består familien af forældrene, to søstre og en bror. De bor i et hus i to etager, hvor Resmija kun kan komme på første sal ved at blive båret derop.

Arben Makolli er ældste søn af en søskendeflok på fire. Han bor sammen med sine bedsteforældre, forældre og to søstre i byen Fushë Kosove, der ligger lidt uden for Pristina i det centrale Kosovo. Hans bror blev dræbt under krigen.

Familien bor i en tre-værelses lejlighed i en etageejendom, hvor der ikke er elevator. Når han er hjemme, er det søstrene og moderen, der hjælper ham og må bære ham op og ned ad trappen for at komme udenfor. Når han tager i byen, på internetcafé m.m., fungerer vennerne som hjælpere.

Meget at kæmpe for

Men selv om det er besværligt at komme ud, mener begge, at det er vigtigt at vise sig og være synlige i samfundet. Mange handicappede i Kosovo lever i det skjulte, fordi de ikke har de nødvendige hjælpemidler og har svært ved at få hjælp. Også den manglende tilgængelighed sætter en stopper for at komme ud i samfundet: Dårlige transportmuligheder, ingen fortove, huller i vejene og trapper til mange bygninger, butikker, uddannelsesinstitutioner og caféer.

“Livet i Kosovo er svært, når ▶

Arben Makolli's mor og søster må bære Arben ned ad trappen, når han skal ud af lejligheden.





Transport er et stort problem for fysisk handicappede. Handicappbiler findes stort set ikke, så man må klare sig på anden måde.

"Vi skal lære børn med muskelsvind i Kosovo at slås for deres rettigheder," siger Resmija Rahmani.



man er handicappet. Vi har ikke mulighed for at komme omkring, og vi skal altid have nogle med os, så vi er ikke frie," siger Arben Makolli, som alligevel synes, han har et godt liv nu sammenlignet med tidligere.

Men der er stadig meget at kæmpe for i Kosovo, mener både han og Resmija Rahmani.

"Og vi skal lære børn med muskelsvind i Kosovo at slås for deres rettigheder," siger Resmija Rahmani.

De to unge vil gerne have fat i flere med muskelsvind i Kosovo. Foreløbig er der registreret 150 mennesker med muskelsvind i provinsen, men der er mange flere, er de to unge sikre på.

Desuden er Arben Makolli og Resmija Rahmani i gang med at etablere en selvstændig organisation for mennesker med muskelsvind. De har formuleret formål og strategiske mål for organisationen og udarbejdet en handlingsplan for de kommende års indsats. De har også søgt om tilladelse til at oprette "Organisation for people with Muscular Dystrophy in Kosova", men venter endnu på regeringens accept.

Tanken er, at muskelsvindorganisationen skal høre under Handikos, den lokale handicap-paraplyorganisation, som også har lovet at hjælpe organisationen i gang. Handikos har bl.a. stillet et lokalt til

rådighed som kontor. Det store problem er økonomien. Arben Makolli og Resmija Rahmani er i gang med at søge donorer, der kan støtte opbygningen af organisationen og aktiviteter for medlemmerne. De håber, det lykkes, men mislykkes det i første omgang, vil de ikke opgive.

"Vi vil kæmpe," siger Resmija Rahmani, der mener, at uden penge kan de alligevel lave nogle små, lokale aktiviteter. De har allerede arrangeret ét møde for en lille gruppe mennesker. Men det opsøgende arbejde og større seminarer for familier vil der ikke være råd til.

Som en drøm

"Sammenlignet med jeres forhold i Danmark er vores forhold i Kosovo ikke gode. Vi har mange begrænsninger og barrierer – og ikke så stor politisk opbakning," siger Arben Makolli og tilføjer, at som han ser det, kan folk med muskelsvind i Danmark gøre alt. For eksempel spille kørestols-hockey. Både han og Resmija Rahmani fik under deres ophold i Danmark mulighed for at prøve sporten, da de var sammen med nogle unge medlemmer af Muskelsvindfonden.

"Et rigtig sjovt spil," siger Arben Makolli, som gerne ville have samme mulighed for at spille i Kosovo. Et af målene for den nye

muskelsvindorganisation i Kosovo er netop at organisere sport og aktiviteter for unge.

Resmija Rahmani er enig.

"Jeg er jaloux på jer. Dette er som paradys – som en drøm, jeg ikke ønsker at vågne op af. Folk i Danmark ville være meget taknemmelige for deres vilkår, hvis de så vores forhold. I har gode transportmuligheder, gode fortove, kørestole og tilgængelighed i byen. Tænk at kunne komme op på anden sal i indkøbscentre."

Arben Makolli og Resmija Rahmani vil gerne korrespondere på email med medlemmer af Muskelsvindfonden. Interesserede kan skrive til: resmijarahmani@hotmail.com eller arben_makolli@hotmail.com. Kommunikationen foregår på engelsk.

Støtte til handicappede i Kosovo

Projekt Kosovo – Muskelsvindfonden og Institut for Muskelsvind gik sammen om at støtte handicappede i Kosovo. Projektperioden løb fra marts 2001 til juli 2002. Første fase var udstationering af fysioterapeut Ida Fløytrup fra Institut for Muskelsvind i perioden marts til december 2001. Anden fase bestod af tre opfølgende besøg af hver ti dages varighed.

Formål – at videregive "den gode praksis", dvs. de arbejdsmetoder, som Institut for Muskelsvind og Muskelsvindfonden benytter i Danmark. Støtten skulle gives gennem samarbejde med den nationale handicapforening, Handikos.

Det primære mål – at afholde familiekurser, så familier med handicappede børn og voksne kunne mødes og opleve, hvordan dette møde kunne bruges – til undervisning, udveksling af erfaringer og som grundlag for at danne lokale (selvhjælps)grupper.

Det sekundære mål – at sikre, at den viden og de iværksatte aktiviteter levede videre og blev fortsat af de lokale samarbejdspartnere.

Organisatorisk – den økonomiske støtte fra Danmark til handicappede i Kosovo kom fra det danske udenrigsministerium. Den praktiske projektledelse var De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI) ansvarlig for bl.a. ved udstationering af en projektleder. Foruden DSI var fire af DSI's medlemsorganisationer repræsenteret i Kosovo: SIND, LEV, Dansk Handicap Idræts Forbund og Muskelsvindfonden.

Metode – 1) Afklaring af samarbejdspartnere og hvordan vi kunne støtte og bruge hinanden mod det fælles mål.

2) Finde frem til brugere med

muskelsvind via registre hos Handikos og mund-til-mund-metoden.

3) Hjemmebesøg hos familierne, gennemført med tolk, en ansat fra det lokale Handikos kontor og chaufføren.

4) Indsamling af viden om levevilkår, diagnosticering, behandling, hjælpemidler, familiestruktur m.v.

5) Planlægning og gennemførelse af familiekurser.

I planlægningsfasen var både voksne brugere, forældre, Handikos-ansatte og andre involveret. Resmija Rahmani og Arben Makolli deltog fra første planlægningsmøde, fungerede på samtlige kurser som ansvarlige for børnene og lavede desuden personlige oplæg om at være fysisk handicappet og om at finde troen på, at man kan noget.

I projektperioden besøgte også andre medarbejdere og ledelse i Muskelsvindfonden og Institut for Muskelsvind projektet. Bl.a. psykolog John Marquardt og læge Jes Rahbek fra Institut for Muskelsvind samt fra Muskelsvindfonden: direktør Marianne Frederiksen, medlemskonsulent Jens Spanfelt og bestyrelsesmedlem Jens Lund.

Resultater – ca. 55-60 hjemmebesøg over hele Kosovo. Besøg på skoler. 6 familiekurser af to dages varighed. Flere én dagskurser, bl.a. et for læger og et siddestillings- og kørestolskursus for ansatte. Dannelse af en gruppe unge voksne og forældre, der vil arbejde for organisering af en muskelsvindgruppe.

Opfølgning – siden sommeren 2002: Resmija Rahmani og Arben Makolli har indgivet officiel ansøgning om at kunne oprette en muskelsvindorganisation for personer med muskelsvind og med Handikos som samarbejdspartner.

Arben har tilkæmpet sig mulighed for ca. en gang om ugen at tage med ud på besøg i de forskellige



På skolekurset deltog både børn med muskelsvind, deres forældre, søskende og lærere.

Handikos-centre, som besøges af to fysio-assistenter med jævne mellemrum.

Sammen med en ansat i Handikos tager han ud og taler om menneskerettigheder, set fra en kørestol – og holder møder i f.eks. kommuner og hospitaler.

Der har været afholdt 2-3 regionale møder og en grilldag i en offentlig park for familier med muskelsvind.

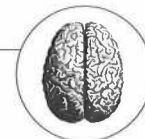
Resmija har ikke de samme muligheder for at komme omkring, da hun bor langt væk fra det centrale Handikos-kontor og den eneste lift-bus, men hun er aktiv på møder, børnepasning m.m.

I maj 2003 blev Resmija og Arben inviteret til bl.a. Muskelsvindfondens landsmøde som inspiration til deres arbejde for personer med muskelsvind i Kosovo.

I juni 2003 deltog en Kosovo-albansk læge på foranledning af Institut for Muskelsvind i et kursus i Paris om undersøgelser, diagnostik og behandling af muskelsvindsygdomme. Lægen har deltaget i de fleste familiekurser i Kosovo og er nu overvejende ansat i Handikos med stor interesse for neuromuskulære sygdomme.

Kosovo eller Kosova

Hvilket navn man vælger at kalde provinsen i det tidligere Jugoslavien, afhænger af, hvilket sprog man udtaler navnet på. På serbisk hedder provinsen Kosovo, mens Kosova er det albanske navn for provinsen. I Muskelkraft har vi valgt at bruge samme betegnelse, som det danske udenrigsministerium officielt bruger: Kosovo.



Netværk for kliniske forsøg

For at styrke arbejdet med at finde metoder til behandling af de neuromuskulære sygdomme er ENMC (European NeuroMuscular Centre) i færd med at etablere et europæisk netværk for kliniske forsøg. ENMC har indgået en samarbejdsaftale med forskere fra det medicinske fakultet ved King's College London, der skal være den centrale kraft i netværksdannelsen. Foreløbig er der sat tre år af til dannelsen af netværket, der både skal handle om gennemgang af videnskabelig litteratur og gennemførelse af kliniske forsøg.

ENMC har opstillet følgende områder, der bl.a. skal arbejdes med:

- At identificere forskningsområder, der har behov for en systematisk undersøgelse.
- At rekruttere forfattere og registrere videnskabelig litteratur.

- At udgive systematiske litteraturgennemgange.
- At identificere nøgleforsøg og forskningsledere.
- At afholde workshops om kliniske forsøg.
- At udarbejde et sygdomsregister til overvågning af behandlingsforsøg.
- At afholde kurser i måling af behandlingsresultater ved kliniske forsøg.

I første omgang skal forskerne fra King's College London undersøge den internationale videnskabelige litteratur for at finde forskningsområder, der er så lovende, at det vil være relevant med en nærmere gennemgang. De 30 mest interessante videnskabelige arbejder skal findes, og på baggrund af dem skal der laves systematiske oversigter over forskningsresultaterne.

ENMC ønsker at få et nærmere samarbejde med videnskabsmænd, der har udført væsentlig forskning i de neuromuskulære sygdomme og at finde de mest lovende områder for nye kliniske forsøg.

Ved at medvirke til at finde finansiering til fremtidige forskningsprojekter og ved at afholde workshops om kliniske forsøg på det neuromuskulære område håber ENMC at kunne være med til at sætte fart i forskningen. Et af midlerne skal være oprettelsen af et europæisk "sygdoms-register", der skal samle den eksisterende viden og systematisere erfaringerne med forskellige behandlingsmetoder.

Institut for Muskelsvind følger dannelsen af netværket tæt via chef-læge Jes Rahbeks plads i ENMC's bestyrelse.

Af Rasmus Dahl

Sammenhængen fundet

Muskelsvind kan opstå, fordi kroppens evne til at reparere ødelagte muskelceller ikke fungerer. Det er konklusionen på en amerikansk undersøgelse, der viser, hvilken funktion proteinet dysferlin har. Dysferlin mangler hos mennesker med limb-girdle muskeldystrofi type 2B og Miyoshis myopati.

Normalt skyldes muskeldystrofi, at en genfejl forårsager en fejl i muskelcellens strukturelle enhed, men en sådan har man ikke kunnet konstatere ved disse to muskelsvindsygdomme. Man fandt i 1998 ud af, at det sygdomsfremkaldende gen styrede produktionen af proteinet dysferlin, men først nu har man fundet ud af, hvilken funktion dysferlin har.

Når muskler bruges, beskadiges muskelcellerne og den plasmamembran, der ligger omkring dem. Ifølge

patolog Henrik Daa Schrøder er det en helt normal mekanisme, som kroppen hos raske mennesker er designet til at klare: Kroppen kan reparere sig selv, ved at mikroskopiske plasmablærer – vesikler – samler sig om de skadede steder på cellemembranen og lapper den. Vesiklerne indeholder normalt store mængder dysferlin, og nu har det vist sig, at uden dysferlin virker denne mekanisme ikke. De skadede muskelceller bliver ikke repareret.

Samtidig har forskere fundet ud af, at f.eks. ved Duchennes muskeldystrofi, hvor muskelcellerne skades p.g.a. mangel på proteinet dystrofin, samles dysferlin-holdige vesikler omkring de ødelagte celler. Forsøg med mdx-mus, der er blevet manipuleret til at have en Duchenne-lignende muskelsvind, har vist, at ved

kunstigt at give musene store doser dysferlin kan progressionen i sygdommen hæmmes.

Ud over at have betydning for behandlingen af limb-girdle muskeldystrofi type 2B og Miyoshis myopati viser der sig også et andet interessant perspektiv ved denne opdagelse, mener Henrik Daa Schrøder. Det tyder på, at man kan få gode resultater ud af at erstatte de proteinstoffer i kroppen, der som følge af en genfejl er defekte med andre stoffer med lignende funktion.

Det er en forskergruppe omkring University of Iowa, USA med dr. Kevin Campbell i spidsen, der har gjort de bemærkelsesværdige opdagelser, som blev offentliggjort i tidsskriftet Nature i maj.

Læs mere på www.mdaua.org/news/030508dysferlin.html.

Af Rasmus Dahl



Familiens transportservice

Daniel på ni år klarer både havearbejde og fliselægning med sin minicrosser, der har hjemmelavet ladvogn og sneplov

Ni-årige Daniel skal kun lige til at begynde i anden klasse. Alligevel er han allerede en erfaren arbejdsmand, der både har skovlet sne, kørt grus, slået græs og på anden vis taget del i familieprojekterne hos familien Hansen/Nielsen i Køge, hvor alle hjælper med ved både hus- og havearbejde.

"Børnene har godt af at være med til det, de kan være med til. Vi er alle sammen med," fastslår hans mor, Heidi Nielsen, 32 år.

"Fint," lyder Daniels enkle svar på, hvad han synes om det.

Det er ikke ordene og samtalerne, der fylder mest i samværet i familien. Derimod lægger de vægt på at lave ting sammen. Både når det

gælder udflugter til stranden eller BonBon-land, og når de løser forskellige praktiske opgaver i fællesskab.

"Det er sjovt, og så går tiden på en god måde i stedet for, at de bare ser fjernsyn," siger Heidi Nielsen.

Men praktiske opgaver i børnehøjde kommer ikke af sig selv, når familiens to drenge, Daniel og Simon, har Duchennes muskeldystrofi.

"Daniel ville gerne være med, når vi arbejdede i haven, men det kunne han ikke rigtig. Og så måtte jeg jo finde på noget," fortæller hans far, Søren Hansen.

Den indre Georg Gearløs

Derfor har den 29-årige vejarbejder

foldet sin indre Georg Gearløs ud og bygget forskellige hjælpemidler til sønnernes minicrossere: To sneplove, der kan sættes foran om vinteren, så drengene kan rydde fliserne foran huset. En lille ladvogn til at sætte bag på og bruges til transport. Og en stor træpalle, der kan bindes fast til den jernplade med hul, som Søren Hansen har monteret bag på minicrosserne.

Træpallen har Daniel brugt til at udjævne jorden til græsplænen foran huset. Senior og junior har blandt andet også været fælles om at bygge en ny flisegang rundt om det hvide parcelhus, fordi den gamle var for smal til drengenes minicrossere.

Nu har de travlt med at lave en ►

Af Maria Rørbæk

Foto:

Kirsten Fich Pedersen



ny terrasse og et nyt bed, og i dag skal der flyttes jord fra et sted til et andet. Søren Hansen hægter den hjemmelavede ladvogn med logoet "Daniel og Simons transport," fast på sønnens minicrosser. Så bakker Daniel ud, mens han med kendermine kigger sig over skulderen for at tjekke udsynet.

"Når Daniel ikke gider mere, er det helt sikkert, at Simon kommer. Så vil han køre, men han kan ikke rigtig finde ud af at bakke, og så bliver Daniel nervøs. Og så vil han alligevel gerne køre lidt mere," fortæller Søren Hansen med et smil.

Lillebror Simon er kun fem år, og langt fra lige så erfaren inden for bygge- og anlægsbranchen som storebror Daniel. I dag er Simon i børnehave, så Daniel er alene om tjansen.

"Du må godt holde der," siger faderen, da Daniel har bakket ladvognen ind foran en mindre jordbunke. Så skovler Søren jorden op, hvorpå Daniel kører af sted med kurs mod et andet bed.

Roder i værkstedet

"Det er ærgerligt, at der ikke er

noget sne i dag, for så kunne du have vist, hvordan du skovler sne," siger Søren Hansen med adresse til Daniel, mens solen stråler fra himlen.

Så lægger han jorden af ved hjælp af en lille donkraft, han selv har monteret.

"Jeg kan godt lide at gå og rode og lave ting. Og når jeg får en ide til noget, skal jeg prøve det af," fortæller Søren Hansen, der har et lille værksted med svejseapparat foran huset. Her giver Daniel også gerne en hjælpende hånd bl.a. ved at række tingene til faderen.

Daniels og Simons ladvogn er registreret på behørig vis. "YX 46 317," står der bagpå.

"Så pas på. Hvis du kører for stærkt, har jeg din nummerplade," advarer Søren Hansen.

Til hverdag kører han selv rundt i et noget større arbejdsredskab, en vejtrømler, der glatter asfalten ud.

"Daniel har været med henne og sidde i maskinerne, men nu er han ved at være så gangbesværet, at det er svært. Det er svært at slæbe ham op i maskinerne, for de er jo store," fortæller han.

Det er fire år siden, at Daniel og Simon fik konstateret muskelsvind.

"Sundhedsplejersken opdagede, at Simon ikke kunne så meget, og så fik vi ham undersøgt. Bagefter undersøgte de så også, om Daniel havde det samme," fortæller Heidi Nielsen, der går hjemme hos børnene.

Når Daniel ikke er i skole på den integrerede skole Asgårdsskolen i Ringsted, er han for det meste hjemme.

"Han går ikke til noget i sin fritid, så han laver mest noget sammen med os. Og så kan han også godt lide at spille computer og se børnetegnefilm," fortæller Heidi Nielsen.

Morgenmad til aben

Hun og Søren har holdt sammen i tolv-tretten år, siden de som ganske unge blev kæresten, da de var på kanotur med den produktionsskole, de begge gik på. Dengang vidste hun ikke, at Søren var så fiks på fingrene, som det siden har vist sig.

"Jeg fandt først ud af, hvor god han er til det praktiske, da vi havde fået børnene, og han begyndte at ordne deres cykler," fortæller hun.



Familien Hansen/Nielsen lægger vægt på, at alle tager del i hus- og havearbejdet. Så må de løse de praktiske problemer med opfindsomhed og fingersnilde.

Ud over Daniel og Simon har parret også datteren Karina på 10 år.

"Og så har vi to kaniner og en hund og en abe," fortæller Daniel ivrigt.

"Aben spiser nogle gange morgenmad sammen med os. Den får brød og mælk," oplyser han.

"Hjemme hos Søren havde de også dyr, og jeg har været i en plejefamilie, hvor vi havde kaniner. Og vi vil gerne give vores børn det, vi selv har været glade for som børn," fortæller Heidi Nielsen.

Daniel kan også bruge minicrosserens ladvogn, når dyrene skal passes. Han har flyttet hø til kaninerne sammen med sin søster, og en dag sprang hunden King op i ladet af bar nysgerrighed.

Ellers har Daniel blandt andet brugt ladvognen til at hente brænde og fjerne sten fra haven.

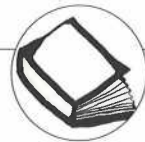
"Han har nok kørt med 20 tons grus og sten og jord," siger Søren Hansen med antydningen af stolthed i stemmen.

"Det vigtigste er, at han kan være med."





NYE UDGIVELSER



Nye udgivelser

En god skolestart

Formålet med håndbogen "En god skolestart – for børn med sjældne handicap", der er udgivet af Center for Små Handicapgrupper, er at ruste forældre og fagfolk til at skabe en god og tryk overgang fra børnehaven til folkeskole.

Konkret kan man i bogen få inspiration til, hvordan man kan gå ind i planlægningen af overgangsforløbet. Man kan se eksempler på, hvordan andre forældre til børn med sjældne handicap har grebet skolestarten an. Og man kan få indblik i, hvilke fagpersoner man som forældre kan møde i overgangen mellem børnehaven og skole, og hvilke ansvarsområder de har.

Håndbogen er skrevet til forældre, men kan i lige så høj grad bruges af fagfolk.

"En god skolestart – for børn med sjældne handicap", udarbejdet af Sidse Jacobsen og Vibeke Lubanski og redigeret af Lars Ege. Rekvireres på Center for Små Handicapgrupper, tlf. 33 91 40 20. Pris: 100 kr. 44 sider. Publikationen kan også downloades gratis som pdf-fil fra www.csh.dk.

Retten til en ungdom

Handicappede børn bliver ligesom alle andre børn også til unge med de særlige konflikter, behov, ønsker og drømme, der følger. Kort fortalt var det temaet for en konference afholdt af Center for Ligebehandling af Handicappede i november 2002.

I rapporten "Retten til en Ungdom" er konference-indlæggen samlet med kommentarer fra konference-deltagerne og to officielle opponenter: Ditte Guldbrand Christensen fra Muskelsvindfonden og Heidi Nielsen fra Dansk Blindesamfunds Ungdom.

Hensigten med publikationen er

at give vejledere, sagsbehandlere, lærere, støttepersoner og andre et fælles indblik i, hvilke situationer man står i som ung med et handicap. At fortælle, at også unge med handicap har retten til en ungdom.

"Retten til en ungdom", udarbejdet af Ane Esbensen, Lene Maj Pedersen og Maiken Skeem. Rekvireres på Center for Ligebehandling af handicappede, tlf. 33 11 10 44. Pris: Gratis. 28 sider. Publikationen kan også downloades fra centrets hjemmeside www.clh.dk.

Social opslagsbog fra A-Z

HjerneSagen har udgivet en håndbog i lommeformat: "Social opslagsbog fra A-Z". Bogen er tænkt som en hjælp til alle, der ønsker at vide mere om, hvilke støttemuligheder der findes, når man bliver ramt af sygdom eller et handicap. I håndbogen kan man læse en kort og præcis beskrivelse af de rettigheder og muligheder, der findes, primært inden for den sociale lovgivning. Desuden er der en kort gennemgang af patientrettigheder.

Håndbogen henvender sig først og fremmest til den person/familie, der konkret står overfor at skulle i kontakt med de sociale myndigheder, fordi der er sket ændringer i dagligdagen, der medfører behov for støtte. Men den kan også være et redskab for bisiddere og andre, der yder hjælp og støtte, og som derfor har brug for hurtigt at kunne få et overblik over de muligheder, der findes.

Bogen er bygget op i alfabetisk orden, og ved hvert afsnit er der henvisninger til de love og paragraffer, der dækker det pågældende område.

"Social opslagsbog fra A-Z", skrevet af Birgitte Tjørnehjerg og Lise Beha Erichsen. Udgivet af HjerneSagen. Håndbogen kan rekvireres på tlf. 36 75 30 88. Pris: 30 kr. 82 sider.

Et differentieret fællesskab

Den politiske målsætning i Danmark er, at mennesker med handicap skal have en tilværelse så nær det almindelige som muligt. Det gælder også børn – men fungerer det i praksis f.eks. i børnehaverne? Socialforskningsinstituttet har undersøgt, hvordan hverdagslivet i børnehaver tager sig ud for børn, der fungerer anderledes end flertallet af deres jævnaldrende. Undersøgelsen er baseret på observationer i 8 børnehaver. 29 børn indgik i studiet, der også omfattede interview med forældre og personale.

Ifølge den overordnede konklusion endte de observerede børn oftest med at indtage en marginaliseret position i forhold til det sociale fællesskab blandt børnene. Mulighederne for at indgå i børnefællesskabet afhang af en række forhold. For det første var det vigtigt, at der var rum for, at børnene kunne lære hinanden at kende. For det andet blev børnenes samspil fremmet positivt, hvis en voksen var katalysator, eller et andet barn kunne åbne døren til børnefællesskabet. For det tredje havde en række individuelle faktorer, der ofte var knyttet til barnets handicap, betydning for samspilsmulighederne. De børn, der bedst mestrede de sociale spilleregler og kunne håndtere aktiviteternes komplekse og skiftende karakter, indgik hyppigere i relationer, der var præget af gensidighed.

"Et differentieret fællesskab. Om relationer i børnehaver, hvor der er børn med handicap" af Mai Hede Ottosen og Tea Torbenfeldt Bengtsson. Udgivet af Socialforskningsinstituttet, tlf. 33 48 09 46. Pris: 175 kr. 220 sider.

Af Bodil Jensen
Foto: Peder Bækhøj
Zeuthen



Flot – og våd – Åh Abe 2003

Årets koncerter blev et tilløbstykke og dermed også en økonomisk succes

De fire koncerter, som blev afholdt Grundlovsdag og i Pinsen i henholdsvis Odense, Århus, Børkop og København, blev i år besøgt af ca. 80.000 børn og voksne. Et publikum, der trodsede både regnbyger og blæst for at få en fælles musikalsk og fornøjelig oplevelse sammen med bl.a. stjernerne fra dette års Børne Melodi Grand Prix, MGP 2003, og Razz og Morten Phillipsen, der blev henholdsvis nr. 1 og 2 ved MGP sidste år. Desuden optrådte Sigurd, Vera og andre kendte værter fra DR's børne-tv-programmer foruden de velkendte Åh Abe kunstnere Mek Pek, Alberte og Elisabeth.

Og for første gang i Åh Abe-koncerternes historie – Aben fejrede i år sin otte års fødselsdag – måtte der meldes alt udsolgt før en koncert. Det skete forud for koncerten i Valbyparken i København 2. pinse-dag. Allerede tre dage før koncerten var der i forsalg solgt 25.000 billetter, og derfor blev der ikke solgt billetter ved indgangen til Valbyparken.

Det betød, at en del familier, der ikke på forhånd havde sikret sig billetter i forsalg, desværre gik forgæves til koncerten, selv om der via pressen og på plakater ved koncertpladsen var gjort store anstrengelser for

at få budskabet om ALT UDSOLGT meldt ud.

En del familier valgte dog at få en god dag ud af turen alligevel og omdannede koncert-besøget til en picnic-tur uden for hegnet, hvor de fik lidt af musikken med i købet. Andre gjorde sig den erfaring, at det til næste år nok vil være en god ide at sikre sig billetter under forsalget.

Rekordoverskud

Også koncerterne i Odense, Århus og Børkop blev besøgt af rigtig mange mennesker. Det betød hårdt arbejde til de frivillige, som leverede en flot indsats.



Åh Abe forventes at generere et nettooverskud på en mio. kr., når alle udgifter til kunstnere, produktion, udstyr, lønninger i Muskelsvindfonden m.v. er betalt. Det er rekord for Åh Abe-koncerterne og et resultat, der ligger højere end forventet.

“Vi er helt klart tilfredse med resultatet. Jeg vil sige det sådan, at sidste år var vi glade, da Åh Abe for første gang gav et flot overskud, men i år er det rigtig rart, fordi det signalerer, at nu er det rodfæstet,” siger indsamlingschef i Muskelsvindfonden, Peter Sand, som dog er klar over, at en fortsat succes ikke bare kommer af sig selv.

“Vi skal ikke bare være tilfredse, for der er altid nogle ting, der kan gøres bedre, og koncerterne skal også udvikle sig og følge med tiden. En succes er ikke givet på forhånd,” siger han.

Forklaringen på, hvorfor Åh Abe-koncerterne er gået godt i 2003 er ifølge Peter Sand, at koncerterne er ved at have fundet sit koncept med en fast primær samarbejdspartner og flere sekundære partnere, der alle prioriterer samarbejdet. Også det tætte samarbejde med Danmarks Radios børne- og ungeafdeling om musikprogrammet er i år blevet udbygget og cementeret.

“Vi har modnet et produkt, og nu høster vi frugterne af det,” siger indsamlingschefen, der understreger, at Åh Abe-koncerterne må være et godt arrangement, når det kan give det bedste resultat nogensinde under forhold, der langt fra var optimale. Regn og blæst på tre ud af fire koncertdage.

“Det giver grund til optimisme,” mener Peter Sand.

Åh Abe-koncerterne blev første gang afviklet i 1996 og har de sidste fire år haft Tryk som hovedsponsor og samarbejdspartner.



Bedre handicapforhold på Åh Abe ønskes

Hvorfor tager man ikke samme hensyn som ved Grøn Koncert, spørger far til dreng med muskelsvind

Af Torben Andersen

Kommentarer til artiklen: "God musik og nye tiltag" i Muskelkraft nr. 4/2003. Følgende afsnit er uddrag af artiklen, der handler om Grøn Koncert:

"Bedre handicaptoiletter

Kørestolsbrugere, der kommer til koncerterne, vil i år opleve forbedrede toiletforhold. Der vil være nye handicaptoiletter på pladsen og en særlig vogn med toiletter udstyret med briks til personer, der har brug for at ligge ned. De forbedrede toiletforhold for handicappede er led i det større fokus, Muskelsvindfonden har valgt at sætte på tilgængelig for fysisk handicappede..."

Hvor er det så bare utroligt ærgerligt, at man ikke har valgt også at rette det større fokus mod Åh Abe-koncerterne i stedet for kun på Grøn Koncert?

Ved koncerten i Børkop ankom vi med min dreng på 10 år, som har Duchennes muskeldystrofi og er blebarn. Efter en time i kø på landevejen ankom vi i det, vi troede, var god tid til koncertpladsen. Ved indkørslen til pladsen gjorde vi opmærksom på, at vi havde en handicappet kørestolsbruger i bussen, men fik ikke lov at køre tæt til indgangen. Tværtimod fik vi ikke lov at køre ind i den række, vi holdt i, men blev sendt hen til den fjerneste nordlige indkørsel, som ikke engang var åbnet endnu.

Det skete dog lidt senere, efter at

en betjent havde noteret, at vi spærrede landevejen, da vi jo hverken kunne køre ind på marken, eller ind til siden på grund af tilskuere, ej heller fortsætte forbi. Nå, men endelig blev denne indkørsel så åbnet, og vi og de andre i køen kunne køre ind og parkere.

Vi var nu på højde med scenen, men desværre på den forkerte side af hegnet og totalt modsat indgangen.

Køreturen fra bussen op til indgangen i el-stol på tværs af alle plovfurner tog ca. 20 minutter, med hoppen og dansen op og ned i kørestolen, mange pauser, en dreng, der lynhurtigt blev træt, sur, gad ikke mere osv. Kanon start på en hyggelig dag.

Ved ankomsten til indgangen i den modsatte ende spurgte jeg, om der var mulighed for at flytte bussen tættere på, da jeg vidste, at jeg havde mindst et bleskift under koncerten. Personen kiggede på min dreng og sagde, at det var da ikke nødvendigt, for det var lavet sådan, at han kunne blive skiftet derinde i noget, de kaldte "Skiftesporet", og der havde de både bleer, og hvad man ellers skulle bruge.

Jamen, det lød da rigtigt dejligt, og vi startede bumleturen i den modsatte retning og nåede også endelig frem til området omkring scenen og fandt en god plads. Efter et par timer var det tid til at skifte, og jeg smuttede rundt på pladsen for at finde "Skiftesporet" og måtte så

konstatere, at det kun var for babyer. Bordhøjden var ca. en meter, ingen lifte, ingen bleer i andre størrelser end til babyer, (havde naturligvis selv bleer med, men de lå i bussen), og endelig ingen mulighed for at foretage et skift uden at alle andre så det, ingen forhæng m.v.

En sød pige undersøgte, om der var andre steder, dette kunne foretages og meldte tilbage, at det var der desværre ikke, men jeg kunne da lægge ham ude bagved teltet. Ok, jeg takkede for hjælpen og tog så turen op til sceneområdet igen og hentede min dreng. Kl. var nu 14.30, og han havde akut brug for det skift, så vi trillede afsted på den lange rejse og var ved bussen kl. ca. 15.

Efter bleskiftet startede bumleturen så igen kl. ca. 15.15, men efter ganske kort tid blev bumpene på tværs af plovfurnerne igen for meget for ham, og vi besluttede at vende om. Også fordi vejret begyndte at ligne torden og regn. Så det var den tur. Vi nåede ca. en halv koncert. Ærgerligt, når alle havde glædet sig til dagen.

Jeg har svært ved at forstå, at der ikke kan laves handicapparkering ved indgangsområdet. Man skal vel også tage lidt hensyn til sine egne medlemmer til koncerterne. Hvis ikke vi gør, hvem gør så? Jeg tvivler på at tage af sted igen, hvis det samme gentager sig. Men musikarrangementet var nu rigtig godt.



Kørestolsforhinderbane hørte til de gratis aktiviteter på koncertpladsen, men det føltes næsten på samme måde at skulle krydse koncertpladsen i Børkop i en kørestol, mener læser. Foto: Peder Bækhøj Zeuthen.

Svar fra indsamlingschef Peter Sand, Muskelsvindfonden:

Kære Torben Andersen.

Jeg er ked af, at du, din dreng og familien ikke fik den gode koncertoplevelse, I var kommet for under Åh Abe-koncerten i Børkop.

Under Åh Abe-koncerterne forestås parkeringen af politi, hjemmehjælp og en lokal idrætsforening, og deres evne til at styre dette vil afgøre, om man får en hensigtsmæssig behandling, når man ankommer til koncerten og skal parkere.

Lige netop i forbindelse med koncerten i Børkop, som var vores første koncert på netop dette sted, var der en del kaos omkring parkeringen, idet primært lokalforeningen ikke var deres opgave voksen. Dette har bl.a. betydet, at du og din familie fik en u hensigtsmæssig placering på parkeringsområdet, og det er beklageligt.

Der er ingen tvivl om, at vi skal "dyrke" lige netop dette område, så forholdene forbedres – dog vil der altid være begrænsninger i forhold til de enkelte pladser, der vil kunne gøre det problematisk for såvel medlemmer af Muskelsvindfonden som andre handicappede.

Med hensyn til 'Skiftesporet' har det hele tiden været tænkt som en skifteplads primært til babyer og har derfor ikke været indrettet til andet. Men vi vil naturligvis overveje, hvilke muligheder for skiftepladser, vi fremover kan stille til rådighed. I år var der i VIP-området en særlig handicap-indrettet campingvogn, der kunne have været brugt til bleskift m.v. Det burde vi selvfølgelig have informeret om, hvilket beklageligt ikke skete.

Under Grøn Koncert i Børkop lykkedes det os at få afviklet trafikken ordentligt, og specielt parkeringsafviklingen forløb godt. Det betød,

at handicapbiler blev parkeret tæt på bagsceneområdet, så de forholdsvist nemt kunne komme ind på koncertområdet – og tæt på handicap-podiet, toilet m.m. Den måde at gøre tingene på vil nu blive evalueret, så vi kan finde ud af, om det også er en måde, der kan anvendes andre steder.

Det er vores plan i år at lave et idékatalog med, hvilke muligheder der skal være til rådighed for vores egne medlemmer og andre handicappede under koncerterne. Kataloget ventes at blive fremlagt for Muskelsvindfondens repræsentantskab og bestyrelse i slutningen af 2003 med henblik på koncertarrangementerne i 2004.

Med venlig hilsen
Peter Sand
Indsamlingschef



Medlemstilbud

Medlemstilbud på Åh-Abe t-shirts og sweatshirts

Årets Åh Abe-koncerter er for længst forbi, men for de, der ikke nåede at købe en Åh Abe t-shirt eller sweatshirt, er chancen der nu. Muskelsvindfonden sælger ud af sit restlager og giver samtidig en rabat til medlemmer.

T-shirts og sweatshirts er begge produceret af H2O i en god, kraftig bomulds kvalitet. Farven er lyseblå med Åh Abe-logoet påtrykt foran og tallet 03 trykt på ryggen.

Da det er restlageret, findes bluserne ikke i alle størrelser. T-shirts findes i størrelserne 116 og 140, mens sweatshirts fås i størrelse 128 og 140.

Udfyld bestillingskuponen og send kuponen til: Muskelsvindfonden, att. Karina Wendt, Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C.

Betaling foregår over giro. Girokort vedlægges de bestilte varer.

Bestillingskupon:

Jeg vil gerne bestille følgende varer:

___ stk. t-shirt str. 116 á 75,- kr.

___ stk. t-shirt str. 140 á 75,- kr.

___ stk. sweatshirt str. 128 á 150,- kr.

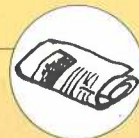
___ stk. sweatshirt str. 140 á 150,- kr.

Ekspeditionsgebyr: 40 kr.

Navn: _____

Medlemsnummer (fremgår bl.a. af bagsiden af Muskelkraft) _____

Adresse: _____



Pjece om ALS-projektet

Socialministeriet har som afslutning på to forsøgsprojekter om den gode praksis omkring mennesker med ALS (Amyotrofisk Lateral Sklerose) og diagnosen Spielmeyer-Vogt syndrom udgivet temahæftet "Mødet med fremadskridende sygdom".

De to forsøgsprojekter har afprøvet nye veje i rådgivningen af mennesker med de sjældne, fremadskridende sygdomme. Målgrupperne for de to projekter har været de personer, der har sygdommene og deres familier samt de professionelle, som i deres arbejde møder mennesker med disse sygdomme.

I temahæftet kan man læse interviews med patienter og pårørende og med en række professionelle, bl.a. psykolog John Marquardt og chef-læge Jes Rahbek fra Institut for Muskelsvind.

"Mødet med fremadskridende sygdom", udarbejdet af Eggert Carstens, Tine Horn og Steen Kabel. Hæftet kan rekvireres fra Videnscenter for Bevægelseshandicap, tlf. 89 49 12 70. Pjecen er gratis.

Støttegruppe på Fyn

Handicappede på Fyn, der har hjælperordning, og som kunne tænke sig et forum, hvor de kan få og give støtte, forståelse, råd og vejledning i at have hjælpere, søges. Lone Jensen, der er medlem af Muskelsvindfonden, har taget initiativ til at etablere en støttegruppe for handicappede med hjælpere. Derfor efterlyser hun andre interesserede bosiddende på Fyn, der kunne tænke sig at indgå i støttegruppen. Ifølge Lone Jensen vil støttegruppen kunne få flere funktioner: råd og vejledning handicappede imellem, opbygning af en vikarordning og mødested for hjælpere.

Interesserede kan kontakte Lone Jensen på adressen Ulfvænget 11, 5210 Odense NV eller email: ler-

jens@worldonline.dk med oplysninger om: navn, adresse, alder og handicap.

Udstilling om grænser

Arkitektskolen i Århus åbner til oktober en udstilling med titlen "Grænser", der samtidig vil være et oplæg til debat om handicap og handicappolitik. Udstillingen er et led i Det Europæiske Handicapår og er baseret på de erfaringer og den viden, arkitektskolen har samlet gennem sine undervisnings- og forskningsaktiviteter i de seneste år. Udstillingen, der vil bidrage til en bredere debat om handicappede og samfundet, vil bl.a. visualisere problemstillinger konkret og abstrakt om handicappedes ligestilling med ikke-handicappede.

Til udstillingen er udarbejdet et omfattende katalog, hvor en række kendte forfattere bidrager til en nuanceret beskrivelse af begrebet 'Grænser'.

Udstillingen vises i perioden 9. oktober - 15. november 2003 i Arkitektskolens udstillingsbygning, Nørreport 20, Århus C.

Jobcenter for handicappede

14 handicaporganisationer, heriblandt Muskelsvindfonden, står bag oprettelsen af foreningen bag et nyt jobcenter i Herlev. Jobcentret er specielt målrettet støtte til handicappede, der ønsker at komme i arbejde og til mennesker, der ønsker at forblive på arbejdsmarkedet trods sygdom, ulykke eller nedslidning. Jobcenter Østdanmark åbnede den 1. maj 2003 og har bl.a. brugt tiden på at etablere samarbejdsaftaler med kommuner i hovedstadsregionen. I 2004 vil jobcentret udvide sit dækningsområde til hele Sjælland, og i 2005 er det hensigten, at også Fyn kommer med.

Jobcenter Østdanmark tilbyder hjælp til jobsøgning, jobetablering

og -fastholdelse på baggrund af personlige samtaler, ligesom centret også hjælper med virksomhedspraktik.

Læs mere om Jobcenter Østdanmark på www.jobtilalle.dk. Centret kan kontaktes på tlf. 44 52 24 00.

Økonomiske bidrag

Muskelsvindfonden har modtaget en række bidrag fra fonde, legater, offentlige puljer og private til støtte for foreningens arbejde. Nogle bidrag er øremærket specifikke aktiviteter, mens andre er generel støtte til Muskelsvindfonden.

Nedenstående oversigt dækker perioden fra 16. oktober 2002 til 1. august 2003. Kun bidrag på 5.000 kr. og mere er medtaget.

Anonym	kr. 12.000
BG Fonden	kr. 10.000
Danske Fysioterapeuters Studielegat	kr. 10.000
Den Danske Banks Fond	kr. 10.000
Dir. Ib Henriksens Fond	kr. 50.000
Direktør J. P. Lund og hustru	
Vilhelmine, født Bugges Legat	kr. 13.814
Edith Westergaard	kr. 5.000
Fabrikant Mads Clausens Fond	kr. 10.000
Familien Hede Nielsens Fond	kr. 10.000
Fonden af 8. Juli 1983	kr. 30.000
Frimodt-Heineken Fond	kr. 25.000
Grosserer A.V. Lykfeldts Legat	kr. 22.500
Handicappuljen til ferie-, koloni- og kursusvirksomhed	kr. 320.000
Jubilæumsfonden af 12. August 1973	kr. 7.000
Kjeld Röser	kr. 5.000
Konsul, grosserer Osvald Christensens	
Mindefond, Vejle	kr. 5.000
Petra Slettens Fond	kr. 15.000
Pulje til uddannelse af frivillige inden for det sociale felt	kr. 65.000
Sigma Salg og Service	kr. 5.000
Sigrid og Ove F. Olsens Fond	kr. 30.000
Smørum VVS	kr. 5.000
Snedkermester Axel Wichmann og fru Else Wichmann's Fond	kr. 10.000
Udviklingspuljen til frivilligt socialt arbejde	kr. 528.478
Videnskabsministeriets tipspulje	kr. 110.000
Aase og Ejnar Danielsens Fond	kr. 50.000



Aktivitetskalenderen

20. august **Merudgifter efter §84** – MarselisborgCentret, Århus
ALS-gruppen Midtjylland holder møde.
- 22.-28. august **Familien i fokus** – Musholm Bugt Feriecenter
IfM* arrangerer ugekursus for familier med børn med muskelsvind under 12 år.
24. august **Besøg på Frilandsmuseet**
Aktivitetsgruppen Sjælland arrangerer udflugt.
26. august **Planlægningsmøde** – Muskelsvindfonden, Århus
Pigegruppen Østjylland holder møde.
29. august **Reception** – MarselisborgCentret, Århus
Afskedsreception for direktør Marianne Frederiksen.
- 29.-31. august **Weekendkursus** – Slette Strand
Forældregruppen Nordjylland 1 arrangerer temawebend om forældre- og søskenderoller.
- 29.-31. august **Weekendkursus** – Strandsborg, Mols
Pigegruppen "Piger født 94-98" arrangerer temawebend.
- 30.-31. august **Weekendkursus** – Musholm Bugt Feriecenter
Forældregruppen Sjælland 1 inviterer forældre og børn på kursus om handicappolitik.
2. september **Alternativ behandling** – Tarup Præstegaard
ALS-gruppen Fyn holder møde.
- 2.-11. september **Myotonilejr** – Strandsborg, Mols
IfM* arrangerer lejr for unge med dystrophia myotonica.
4. september **Temadag** – MarselisborgCentret, Århus
IfM* arrangerer temadag for bedsteforældre til børn med muskelsvind.
- 5.-7. september **Rejsmuligheder** – Musholm Bugt Feriecenter
Forældregruppen "gående drenge" arrangerer weekendkursus om at rejse.
- 5.-7. september **På efterskole** – Musholm Bugt Feriecenter
Forældregruppen Sydjylland II arrangerer weekendkursus om efterskoler.
6. september **Sensommerudflugt** – Madsbyparken, Fredericia
Brugergruppe 2, Fyn arrangerer udflugt for alle fynske medlemmer.
10. september **Kroppen i centrum** – Musholm Bugt Feriecenter
Voksengruppen holder temadag om træning og kost.
- 12.-14. september **Weekendkursus** – Musholm Bugt Feriecenter
Forældregruppen Sjælland II arrangerer weekend om sociale rettigheder.
13. september **Eftersluktningfest** – Dr. Margrethehallen, Fredericia
Fest for det Grønne Crew.

IfM* – Institut for Muskelsvind

Se også aktivitetskalenderen på hjemmesiden: www.muskelsvindfonden.dk - Medlemstov - kalender.

**muskel
kraft**

MUSKELKRAFT

ISSN 0150-5524

31. årgang

Redaktion:

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

Grafisk Design:

Smidstrup · www.smidstrup.dk

Forsideillustrationer:

Find Clausen (stort foto)
Michael Harder (lille foto)

Tryk: Rounborgs Grafiske Hus

Oplag: 7000

Deadline næste nummer: 8. september 2003

Annonceekspedition:

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



MUSKELSVINDFONDEN:

Muskelsvindfonden er en medlemsforening, der har som mål at forbedre vilkårene for folk med muskelsvind. Det sker gennem rådgivning, oplysning, støtte til forskning og ved at arbejde konkret og politisk for at forbedre behandlingsmulighederne for de cirka 3.000 danskere, der har en muskelsvindsygdom.

Sekretariat:

Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C
Tlf.: 8948 2222, fax: 8948 2212
msfoplys@post1.tele.dk
Giro 901 1110

INSTITUT FOR MUSKELSVIND:

Århus

Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C
Tlf.: 8948 2222, fax: 8948 2238
instvest@post1.tele.dk

København

Bernstorffsvej 20, 2900 Hellerup
Tlf.: 3962 2205, fax: 3962 2287
instost@post1.tele.dk

MUSHOLM BUGT FERICENTER:

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

HJEMMESIDE:

www.muskelsvindfonden.dk

Straffri ulovligheder

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

Odense Kommune har valgt sin helt egen måde at holde handicapår på ved at tage nogle bemærkelsesværdige initiativer.

Første store initiativ blev taget i marts, da de lokale politikere vedtog, at hvis man har brug for mere end 25 timers hjemmehjælp om ugen, så skal man have tilbud om en plejebolig, og hvis man siger nej til den, begrænser man som udgangspunkt hjælpen til 25 timer pr. uge, uanset behov.

Den konservative socialminister måtte skride ind og indskærpe over for den store socialdemokratiske styrede kommune, at den slags er ulovligt. Det er nu langt fra eneste eksempel på, at borgerlige har måttet blokere for socialdemokratiske nedskæringer på handicapområdet – men lad det ligge her.

Næste initiativ fra Odense Kommune kom i juni, hvor man vedtog, at man kun kan få udbetalt 20% af et eventuelt pleje eller bistandstillæg til delvis dækning af behovet for hjælp eller til dækning af udgifter i forbindelse med de hjælpere, man har.

Odense Kommune havde i deres sparebestræbelser fundet frem til en to år gammel afgørelse fra Den Sociale Ankestyrelse, som i en konkret sag accepterede, at bistandstillægget kunne beskæres, og så skrev man bare ud til alle, at deres pleje- eller bistandstillæg ville blive skåret ned til 20%.

Men uden at efterleve, hvad Den Sociale Ankestyrelse faktisk også skrev i den omtalte afgørelse. For Ankestyrelsen accepterede ganske vist, at der kan ske en beskæring, men understregede også, at det kun kan ske efter en konkret vurdering og kun, hvis et givet behov er dækket på anden måde, f.eks. efter servicelovens §77 om hjælperordninger.

Det er sandelig noget andet, faktisk det stik modsatte! Det er ikke

desto mindre lykkedes Odense Kommune i en og samme sag at begå hele fire formelle fejl, som må gøre nedskæringen ugyldig:

1. Der er ikke sket en konkret og individuel vurdering af behovet og af, om det er dækket på anden måde.
2. Brugeren har ikke været inddraget og har dermed ikke haft mulighed for at bidrage med oplysninger om behovet.
3. Der er ikke givet nogen relevant begrundelse, for det kan man jo kun, når man har vurderet den enkelte bruger individuelt.
4. Den eneste henvisning til en paragraf eller en regel er henvisningen til afgørelsen fra Den Sociale Ankestyrelse – som altså siger noget andet!

Både sagsbehandlingen og den politiske holdning i Odense Kommune er rystende.

Men den væsentligste kritik er for så vidt ikke, at Odense Kommune beskærer pleje- eller bistandstillægget, for det skal jo kun dække de udgifter, der ikke er dækket efter andre regler. Nej, problemet er, at Odense Kommune ikke har sikret sig, at brugernes behov er dækket, f.eks. via servicelovens §77 om hjælperordninger og udgifter i tilknytning til hjælperordninger. Hvis mennesker med muskelsvind eller andre funktionsnedsættelser får dækket deres behov, så hænger vi os ikke i, om kommunen bruger den ene eller den anden paragraf. Men som situationen er lige nu, dækker man ikke behovene i Odense Kommune. Ja, man vurderer dem ikke engang, og det er ulovligt.

Det er en kendt sag, at hvis brugeren gør noget ulovligt, så er der



regler om sanktioner og straf, f.eks. for socialbedrageri. Men hvis en kommune handler ulovligt, så er det straffrit. Og det på trods af at en kommune i modsætning til brugeren må forventes at have juridisk ekspertise til rådighed. Så de kommunale ulovligheder må formodes at være foretaget bevidst og med fuldt overlæg. I strafferetten er dette skærpende omstændigheder.

Odense Kommune er såmænd ikke den eneste kommune, der gør sig de mærkværdigste anstrengelser for at omgå gældende regler. Jeg er ikke engang sikker på, at den er den værste. Men den er trods alt landets tredje største kommune, og regel-fifleriet er nærmest sat i system.

Derfor er Odense Kommune foreløbig blevet mødt med stribevis af ankesager og en klage fra Scleroseforeningen til Tilsynsrådet for Fyns Amt. Men sagen burde give regeringen grund til at overveje, om det ikke er rimeligt at behandle lov-overtrædelser på samme måde, uanset om de begås af en bruger eller en kommune.

Jes E. Jessen

