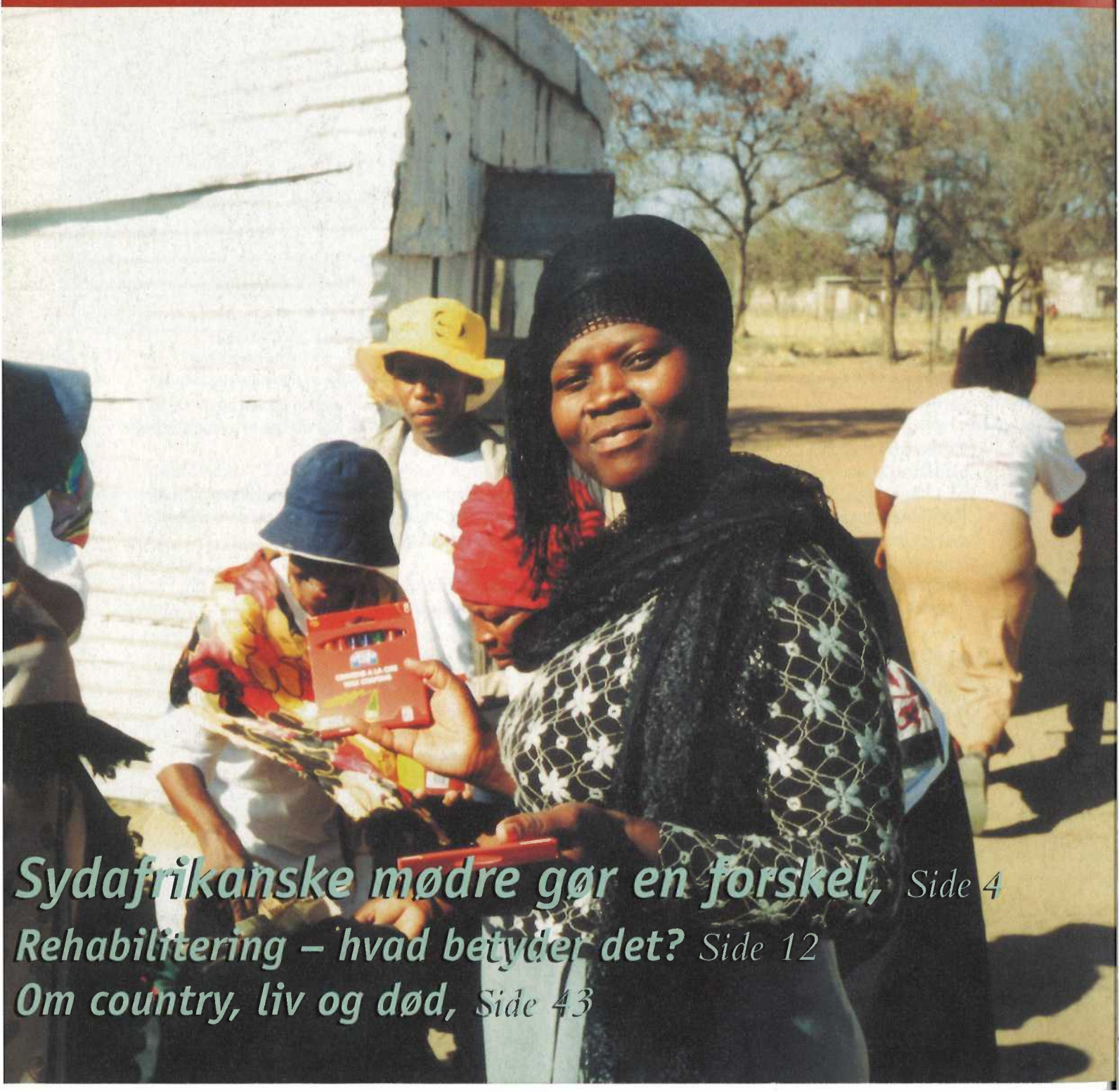


Muskelkraft

NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN

5/2004



Sydafrikanske mødre gør en forskel, Side 4
Rehabilitering – hvad betyder det? Side 12
Om country, liv og død, Side 43

Muskelkraft

Oktober 2004

Indhold

4

SYDAFRIKA

To repræsentanter fra Muskelsvindfonden besøgte den sydafrikanske forældreorganisation, som vi har støttet i otte år, for bl.a. at se, hvordan organisationen – og forældrene – klarer sig.

9

SOCIAL KOMMENTAR

Reglerne for merudgifter er ikke spor uklare, men det mener kommuner, som tjener på deres manglende forståelse.

12

REHABILITERING

Begrebet er nu blevet defineret af fagfolk, fremlagt på konference og debatteret. Men hvad så nu?

21

ANNONCØRER

Muskelkraft er udkommet i 32 år – bl.a. i kraft af en skare trofaste annoncører. Vi har talt med nogle af dem.

24

BØRN OG UNGE

El-hockey er meget mere end et spil. Det er også godt kammeratskab.

31

DEBAT

Den ny pensionsreform trækker tæppet væk

under unge mennesker med handicap. Hvordan kan vi acceptere, at tilfældige offentligt ansatte får beslutningsmyndighed over vores liv?

35

SU OG HANDICAP

Ny ordning giver studerende med handicap adgang til særligt handicaptillæg til deres SU.

37

ANMELDELSE

Børnebog om Carl i kørestol satte andre tanker i gang hos fem-årig, end forfatteren måske havde tænkt.

39

BILSAG

Evald Krog har vundet bilsag efter fire års tovtrækkeri bl.a. ved hjælp af videooptagelser.

43

PORTRÆT AF ET MEDLEM

Muskelkraft har talt med Mary Malling Nielsen – et af Muskelsvindfondens medlemmer.

51

FORSKNING

Spændende forskningsresultater blev præsenteret på møde i det Neuromuskulære Konsortium.



Mary Malling Nielsen har engageret sig i oprettelsen af et hospice i Odense. Døden skræmmer hende ikke. Foto: Niels Nyholm.

Mary glæder sig til sit næste liv, læs side 43.

53

NOTER

Efterårsmøde i Rødovre – Temadag om Muskelsvindfondens ulandsarbejde – Økonomiske bidrag

54

NOTER

Konkurrence med Lego-robotter – Hjemmeside om retssikkerhed – Ungdomskursus fra tå til top – Etik-kursus for voksne

56

LEDER

Tak, fordi du søgte en handicapbil – burde skatteministeren skrive til alle ansøgere af handicapbiler.

Det offentlige tjener nemlig godt på hver handicapbil, der bevilges. En almindelig handicapbil udløser et tilskud på højst 68.000 kr., mens staten får godt 97.000 kr. tilbage i afgifter, skriver Evald Krog.

Muskelkraft
32. årgang
ISSN 0150-5524

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

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

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

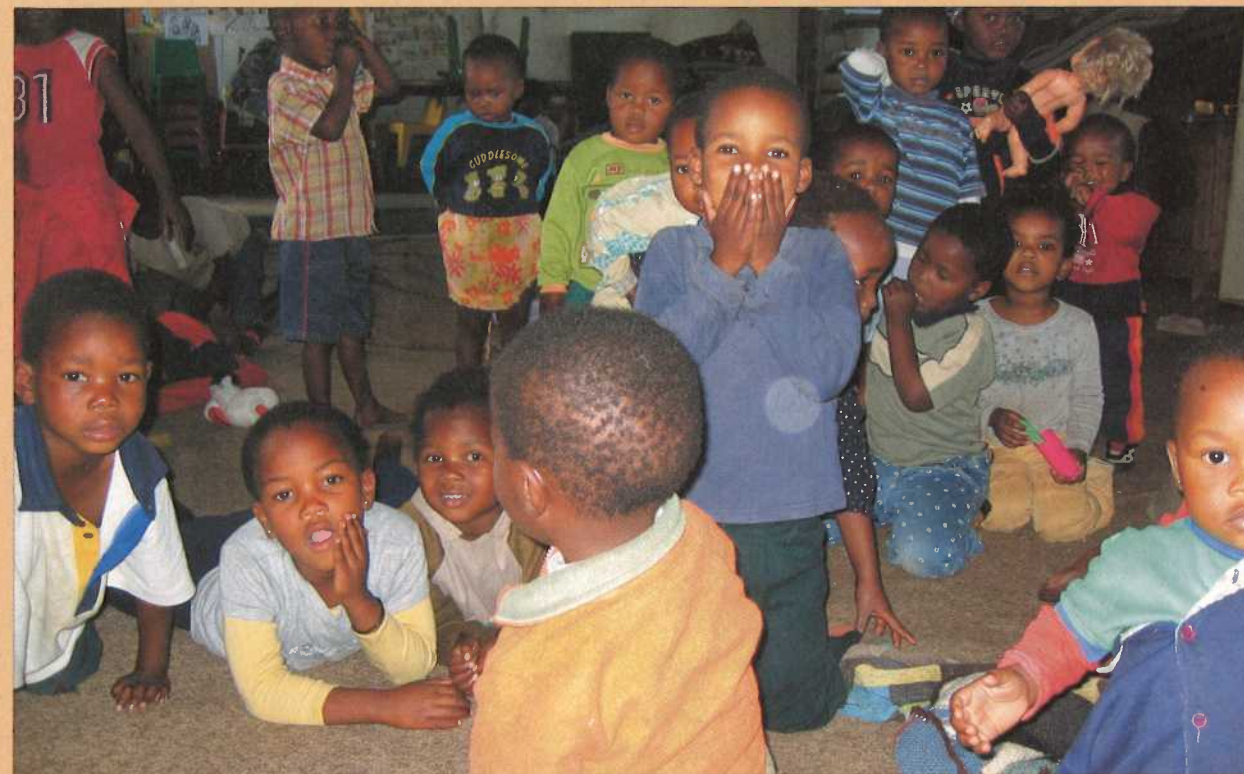
Grafisk design: Smidstrup
Tryk: Rounborgs Grafiske Hus
Oplag: 4200
Forsidebillede:
Jane W. Schelde

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

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



Patricia Vuka, enlig mor til et handicappet barn, er en stærk kvinde og stolt af sit arbejde. Hun har åbnet dagcenter for 60-90 af kvarterets børn.



Et dagcenter giver tryghed, et par måltider mad og er et rart sted at være for handicappede og ikke-handicappede børn i de fattige townships i Sydafrika.

Mødres gejst giver håb

To repræsentanter fra Muskelsvindfonden var i september på projektbesøg hos forældreorganisationen DiCAG, som vi har støttet siden 1997

Af Jane W. Schelde

Hvorfor involverer Muskelsvindfonden sig i en forældreorganisation for handicappede børn i Sydafrika? Hvad kan vi bidrage med – og nyter det?

Forholdene for handicappede børn og voksne i den tredje verden er barske. Det gælder også i Sydafrika, selv om landet på mange måder er bedre stillet end andre lande i Afrika. Men at være sort, fattig, uuddannet og have et handicappet barn betyder, at der er meget at kæmpe for i hverdagen – og at en sydafrikansk forældreorganisation som DiCAG (Disabled Childrens Action Group), der netop arbejder for at forbedre handicappede børns vilkår i Sydafrika, er en vigtig brik i kampen for at skabe opmærksomhed om vilkårene for handicappede børn og forbedre dem.

Selv om det kan synes håbløst, når man kommer fra en dansk vir-

kelighed og danske forhold, så var det fantastisk at mærke, at kampånden og troen på, at situationen kan ændres, var til stede blandt forældre til handicappede børn i Sydafrika. På vores projektbesøg hos DiCAG 10 dage i september mødte vi hos mange forældre i organisationen en gejst og en vilje til, at der skulle ske forandringer. Mødre – selv i de fattigste landdistrikter og i townships – havde oprettet dagcentre, hvor de passede handicappede børn. De fleste dagcentre var åbnet i kvindernes egne hjem, men siden flyttet til større træ- og blikskure eller de bedste til ombyggede skibscontainere eller murstensbygninger. Kvinderne var stolte af at kunne give omsorg, ly og mad til områdets børn – men også frustrerede over, at dårlige transportforhold og mangel på penge gjorde det vanskeligt at nå ud til alle de handicappede børn i

omegnen, der havde brug for et sted at være i dagtimerne.

Vi mødte også andre kvinder i organisationen, som var på vej til en demonstrationsmarch for at støtte en mor til et handicappet barn, som havde været udsat for et seksuelt overgreb fra et familiemedlem. Moderen turde ikke selv anlægge sag, men kvinder fra DiCAG var gået ind i sagen, støttede hende og fulgte aktivt med.

Gejsten blandt disse kvinder smittede. At blive mødt med varme knus, flerstemmig sang, dansetrin og en utrolig glæde over, at vi viste vores støtte og interesse ved blot at besøge dem, var med til at give os en fornemmelse af, at der er håb, og at det nytter at støtte DiCAG og deres arbejde. Kvinderne – og organisationen – er i høj grad med til at flytte tingene – måske langsomt, men i den rigtige retning. jaws

Sydafrika – en verden til forskel?

Den sydafrikanske forfatning sætter en høj standard for beskyttelsen af borgernes civile og politiske rettigheder. I praksis har det dog vist sig at være ganske vanskeligt at fremme menneskerettighederne for især de fattigste i samfundet. Afstanden mellem de tiltrådte FN-menneskerettighedskonventioner og hverdagen i de fattigdomsramte sorte townships, hvor en stor del af hverdagen er hellet opfyldelsen af familiens basale behov, er mærkbar.

Især sorte kvinder, børn og handicappede er udsatte grupper i det sydafrikanske samfund. Forældre med et handicappet barn er eksempelvis berettiget til en månedlig social ydelse på 740 rand fra det offentlige, svarende til ca. 700 danske kroner. Men grundet manglende viden om denne rettighed ansøger mange familier ikke, hvilket kan være kritisk for familiens og hermed barnets muligheder.

Lang og kompliceret sagsbe-

handling er andre årsager til manglende rettighedsopfyldelse. DICAG støtter via information og uddannelse familierne i denne proces.

Manglende adgang til uddannelse er et udbredt problem blandt de fattige, og en af hovedårsagerne til manglende social mobilitet. Børn og unge med et handicap rammes i særdeleshed af dette. Sydafrika er et stort land med ofte betydelige geografiske afstande, hvorfor manglende transportmuligheder er et væsentligt problem for mennesker med et bevægehandicap.

Dårlig tilgængelighed og mangel på praktisk hjælp er andre faktorer, der vanskeliggør det handicappede barns skolegang. DICAG har som en af sine vigtigste målsætninger, at alle børn med et handicap skal have mulighed for uddannelse. Via workshops, seminarer og lignende tiltag styrkes forældrenes evner som fortalere for børnenes rettigheder over for lokale myndighedspersoner. På

nationalt niveau indgår DICAG i relevante udvalg for at påvirke lovgivningsprocessen.

Guds straf at være handicappet

At fødes med et handicap opfattes ofte i Sydafrika som Guds straf, hvorfor mennesker med et handicap og deres familier mødes med fordomme og fremmedgørelse. En del af DICAG's arbejde består derfor i oplysning og holdningsbearbejdning både over for familiemedlemmer og det omgivende samfund.

Det kræver særlig livsvilje at skabe et godt liv for det handicappede barn – en styrke mange familier grundet de hårde livsvilkår har svært ved at finde. Vi har dog på vores tur rundt i Sydafrika mødt stærke mennesker, der formår at kæmpe både for egne og andres børn.

I det fattigste område af Western Cape provinsen mødte vi således Patricia Vuka, der leder et dagcenter

Af Gitte Nørgaard

for mellem 60 og 90 børn, heraf ca. 10 børn med et handicap. Centret har til huse i et 50 kvm. stort blikskur med et lokum, fire pletter og hverken rindende vand eller strøm. Umiddelbart et sølle pasningstilbud, men for kvarterets børn repræsenterer det tryghed, tre måltider mad om dagen og et rart sted at være under ledelse af en mild, kærlig kvinde.

Patricia Vuka, der er eneforsøger for en dreng med et svært handicap, viste os, at der er håb. At mennesker selv underlagt meget vanskelige levevilkår kan være med til at gøre en stor forskel for andre.

Truende hiv/aids-epidemi

Der er gået ti år siden apartheid styrets fald. En periode hvor det sydafrikanske samfund på det overordnede niveau er nået langt, hvorfor en lang række internationale hjælpeorganisationer er begyndt at trække sig ud af Sydafrika. Landet står imidlertid over for en udfordring, der kan vise sig at være større end den fredelige demokratiseringsproces. Det formodes således, at ca. 22% i aldersgruppen 15 til 45-årige er hiv-smittede, men statistikken er meget usikker, hvorfor tallet kan være højere.

Det stiller Sydafrika over for en sundhedsmæssig og social udfordring, der vil være meget vanskelig at løfte. Hiv/aids epidemien truer handicappede børn på flere måder. Bortgang af forældrene lader det handicappede barn tilbage i en desperat situation. Dels fordi manglen på velfungerende institutioner er stor, dels fordi det kan være vanskeligt at finde mennesker, der kan og vil påtage sig at forsørge et barn med et handicap.

Hiv/aids sygdommen er mystificeret og derfor grobund for megen overtro. I dele af det sydafrikanske samfund tror man således, at hiv/aids kan kureres ved samleje med et handicappet barn, hvorfor seksuelle overgreb på selv meget små børn ikke er et ukendt fænomen.

Fattigdom

Ca. 50% af befolkningen lever under den officielle sydafrikanske fattigdomsgrænse. Fattigdom er særlig udbredt blandt den sorte befolkning og rammer især familier, hvor kvinden er eneforsøger. Indkomstfordelingen er blandt den mest ulige i verden. Fattigdom forekommer primært i landområderne.

DiCAG-projektet

Siden 1997 har Muskelsvindfonden via midler fra Danida støttet DiCAG's arbejde. Dels oprettelsen og udbygningen af dagcentre, dels oplæring af forældre i at drive disse dagcentre, få større viden om handicappede børns behov og oplæring i at være fortalere for deres børn på såvel det politiske som det administrative plan i samfundet. Et vigtigt element i projektstøtten til DiCAG har været at styrke organisationen og øge medarbejderes og de frivilliges kompetencer.



Vi mødte en gruppe DiCAG-kvinder på vej til demonstrationsmarch for at støtte en mor til et handicappet barn, der havde været udsat for seksuelt overgreb.

Alene presset på knappe sociale midler som følge af øgede offentlige udgifter til hiv/aids syge vil formentlig vanskeliggøre forholdene for mennesker med et handicap i de kommende år. Det synes derfor ikke at være det rette tidspunkt at forlade DiCAG på, idet organisationen også i relation til hiv/aids problematikken har vanskelige opgaver at medvirke til løsning af.

Vores rolle

Muskelsvindfondens vision; "Et liv med ligeværd, lige ret og lige muligheder" er ligeså relevant og nødvendig i Sydafrika som i Danmark. Muskelsvindfonden har støttet DiCAG i de seneste otte år og har i den periode medvirket aktivt i opbygningen af organisationen. Muskelsvindfonden kan selv sagt ikke løse de store udfordringer, der

er beskrevet ovenstående, men vi kan som projektformidlere medvirke til, at en del af Danidas udviklingsbistand anvendes til gavn for børn med et handicap.

Vi kan aktivt bidrage til kapacitetsopbygning og kompetenceudvikling af DiCAG's organisation, idet en del af de organisatoriske udfordringer, DiCAG står overfor, er parallelle med den udvikling, Muskelsvindfonden har gennemgået.

For Muskelsvindfonden giver arbejdet i Sydafrika perspektiv på og indsigt i grundlæggende livsvilkår for mennesker med et handicap. Om end udgangspunktet er meget forskelligt, er en del af problemstillingerne ikke ukendte her i landet. Så måske er Sydafrika ikke en anden verden. I hvert fald kan vi i denne del af verden være med til at gøre en forskel.



Kommuner tjener på "glemsomhed"

Reglerne for dækning af merudgifter bliver omgået af kommuner, og de burde kunne straffes for at snyde, mener udviklingschef Jørgen Lenger

Socialminister Eva Kjer Hansen har givet Folketingets Socialudvalg en redegørelse for det første års udgifter til merudgifter efter de nye regler, der trådte i kraft den 1. januar 2003.

Socialministeriet havde regnet med, at kommunerne skulle udbetale 53,1 mio. kr. alene til de nye førtidspensionister. Men der blev kun udbetalt 48,9 mio. kr. i 2003 tilsammen, både til de nye førtidspensionister og til dem, der i forvejen var berettiget til en merudgiftsydelse. Kommunerne har med andre ord tjent godt på den nye merudgiftsydelse, for staten har givet dem kompensation ud fra de forventede udgifter. Jeg har ikke hørt om kommuner, der har forsøgt at blive fri for at få pengene; men jeg har oplevet mange kommuner, der gør, hvad de kan, for at blive fri for at komme af med dem igen. Også selv om de er nødt til at bryde Socialministeriets regler.

"Men reglerne er uklare," siger nogle kommuner som undskyldning for ikke at overholde dem. Vel er de ej. De er tværtimod usædvanlig klare både i en bekendtgørelse og i en vejledning, og de er logisk sammenhængende for enhver, der har viljen til at forstå dem. Derfor vinder vi også langt over halvdelen af ankesagerne.

Kommuner bryder regler

Ifølge socialministeren var der i 2003 kun 1.611 "helårsmodtagere" af en merudgiftsydelse i hele landet. Behovet må være langt større. Derfor må der være nogle, som bliver snydt, og jeg har set nogle af de sager, hvor det sker.

For det første har kommunerne ikke orienteret brugere, de ellers kender i forvejen om, at de nye reg-

ler trådte i kraft den 1. januar 2003. For det andet siger de ofte, at man ikke er omfattet af reglerne, selv om man faktisk er det. Og for det tredje regner de simpelt hen forkert. Bevidst eller ubevidst. Formentlig bevidst, for ellers ville halvdelen af fejlene statistisk set være til fordel for brugerne. Det er de sært nok ikke.

De færreste brugere kan selv sætte sig ind i reglerne, og man har altså også krav på at få sin ret alligevel. Den enkelte får heller ikke nogen erfaring med anvendelse af reglerne, for typisk kender man jo kun sin egen sag. Og dertil kommer så en stor autoritetstro. Kommunen er jo en autoritet, så den har vel ret? Og tør man sige kommunen imod,

for kommunen ved vel bedst? Og hvordan skal man egentlig modsige, når man ikke selv kender reglerne?

Alt det ved kommunerne godt. Derfor taler al sandsynlighed for, at de slipper godt af sted med at snyde. Folketingsmedlem Tove Videbæk fra Kristen Demokraterne har flere gange argumenteret for, at kommuner skal kunne straffes for at bryde reglerne, og hvor har hun dog ret! Brugere kan straffes for at snyde, men det kan kommunerne ikke, selv om det som regel er kommunerne, der snyder.

Jeg klager!

En vildfarelse, der især trives i Københavns Kommune (men også ►

INDTÆGT

Bilag nr.: 35678

Konto: "Glemsomhedens"

Kr.: 4,2 mill.

☐ Kontant ☐ Giro ☒ Check ☐ Pbs

Kr: 4,2 mill. kr.

Anvist til udbetaling

Dato: 1/10 2004 af Staten

Crafisk 1047

Af Jørgen Lenger

Illustration:

Bitten Vernersen



andre steder) er, at man ikke kan få merudgiftsydelse, hvis man modtager invaliditetsydelse, eller at invaliditetsydelsen skal modregnes i merudgiftsydelsen. Både Socialministeriets bekendtgørelse og vejledning nævner flere steder, oven i købet med regneeksempler, at de to ting intet har at gøre med hinanden. Men hvis brugeren tror på kommunen, har kommunen jo tjent pengene. Fejlen er så grov, at hvis man klager til Det Sociale Nævn, bliver klagen end ikke behandlet på et møde, men afgjort rent administrativt til fordel for brugeren. Derfor er det også let at klage, for man behøver ikke skrive andet end, at "Jeg klager!" Men man kan også vedlægge kopi af denne artikel fra Muskelkraft.

En anden vildfarelse handler om, hvad man skal dokumentere, og hvad man skal sandsynliggøre. Der gives somme tider afslag med den begrundelse, at man ikke har dokumenteret sine merudgifter; men det skal man heller ikke. Man skal kun sandsynliggøre, hvilke udgifter man har, men ikke, hvor store de er. Det er kommunen, der skal lave et overslag over beløbet.

Jeg vil da altid anbefale, at man dokumenterer, hvad man kan, selv om man kun skal sandsynliggøre. Jeg vil også anbefale, at man selv laver beregningen, så man har fat i den lange ende. Men merudgiftsydelsen kræver altså hverken, at man dokumenterer eller beregner.

Folketinget og Socialministeriet har bevidst fastsat meget lempelige krav, så man kan få sin merudgiftsydelse, selv om man ikke har forstand på tal. Så hvis man får afslag med den begrundelse, kræver det ikke alverden at klage. Man kan f.eks. vedlægge kopi af denne artikel, og jeg kan også bidrage med kopi af

nogle svar til Folketinget fra daværende socialminister Henriette Kjær, hvor hun præciserer reglerne.

Unge bliver snydt

En tredje kommunal vildfarelse handler om merudgifter ved befordring, og det er ofte store beløb. Man kan få dækket de nødvendige befordringsudgifter, som andre mennesker på samme alder og i samme livssituation ikke har. I den forbindelse er det helt afgørende, om man kun har bil, fordi man har muskelsvind, for så er udgangspunktet, at alle udgifter vedrørende bilen kan dækkes. Inklusive kørsel, men måske skal der modregnes et bus- eller togkort, som man ville have haft, hvis man ikke havde haft muskelsvind.

Det, man skal sandsynliggøre, er, at andre mennesker på samme alder og i samme livssituation ikke har bil. Denne formulering er valgt, fordi det jo er umuligt at sige noget fornuftigt om, hvordan ens eget liv ville have været, hvis man ikke havde haft muskelsvind, så derfor defineres "merudgifter" i forhold til "andre mennesker".

Det vil f.eks. sige, at hvis man er 22 år og lever af SU eller revalideringsydelse, så er det helt indiskutabelt, at man kun har bil, fordi man har muskelsvind. Men hvis man er en mand på 50 år, er det meget vanskeligt at overbevise nogen om, at man kun har bil på grund af muskelsvind, for "andre mennesker på samme alder og i samme livssituation" har oftest en bil. Det er endnu uklart, hvor grænsen går mellem disse to yderpunkter, og hvilken rolle det f.eks. spiller, hvis man er førtidspensionist og dermed har en højere indtægt, end studerende normalt har.

Men kommunerne fortæller

generelt ikke, at der gælder særligt lempelige regler for unges befordringsudgifter. Det sker endda, at de siger til f.eks. en 18-årig, at han nok også ville have haft bil, selv om han ikke havde haft muskelsvind.

Århus Kommune fortolker reglerne, som om alle unge får en bil på deres 18-års fødselsdag. Især unge bliver snydt, og oftest er det også dem, der bliver snydt for de fleste penge.

En god forretning

En særlig variant af befordringsreglerne findes i servicelovens § 28, der handler om familier, hvor et barn har en funktionsnedsættelse. Somme tider har disse familier fået bevilget en kassevogn, men de kan alligevel ikke undvære deres almindelige bil. Efterhånden har vi hele fire afgørelser fra Det Sociale Nævn i fire forskellige amter, hvor familien har fået bevilget merudgifter til dækning af alle udgifter vedrørende kassevognen, fordi familien har sandsynliggjort, at de kun har to biler, fordi de har et barn med muskelsvind. Alligevel er det sjældent kommunen selv, der gør opmærksom på denne mulighed, selv om kommunen kender familien godt.

Den kommunale "glemsomhed" er en god forretning, for hvis det værste skulle ske, at familien selv får øje på muligheden, har kommunen i det mindste sparet pengene, indtil det sker. Derfor har vi taget tilløb til at anke hele tre sager hele vejen gennem systemet for at få slået fast, at merudgiften skal bevilges med tilbagevirkende kraft, når "glemsomheden" bliver opdaget. ■

Alle taler om rehabilitering

Hårde ord og konstruktiv kritik til ny hvidbog om rehabilitering, der blev præsenteret ved en konference på Syddansk Universitet i august

Af Rasmus Dahl
Foto: Niels Nyholm

Sig ordet: Rehabilitering.

Hvad sker der, når man bruger et ord, alle kender, men ikke tillægger samme betydning? En masse misforståelser og 'goddag mand økse-skaft-snak'! Den tid er forbi, hvor rehabilitering var et begreb, der blev forbundet med kriminelles eller kommunistiske systemkritikeres tilbagevendende til samfundet. I dag ved de fleste, at det drejer sig om behandling (i ordets videste betydning) af mennesker med funktionsnedsættelser, og især social- og sundhedsverdenen har brugt ordet flittigt i de seneste år. Men indholdet har man ikke været enige om.

Det er foreningen Rehabiliteringsforum Danmarks erklærede mål at "skabe klarhed og bevidsthed om rehabiliteringsbegrebet i Danmark", kan man læse på foreningens hjemmeside. I 2003 nedsatte man en tænketank af mennesker fra alle dele af rehabiliteringsverdenen. En lang række faglige specialer inden for medicin, terapi, pleje, hjælp, uddannelse, pædagogik og beskæftigelsesområdet var repræsenteret. I sommeren 2004 barslede tænketanken med "Rehabilitering i Danmark - Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet". At det lykkedes at samle disse mennesker og opnå enighed om så kompliceret et felt, er en bedrift i sig selv.

Borgeren i centrum

Rehabilitering er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk

med det formål, at borgeren kan opnå et selvstændigt og meningsfuldt liv. Rehabiliteringen skal være koordineret og baseret på viden. Det kan man læse i hvidbogen, hvor alle ord og begreber beskrives grundigt.

For eksempel står der, at når processen er målrettet og tidsbestemt, så menes der, at "alle aktører arbejder mod et fælles mål, der er nedskrevet og aftalt indbyrdes, og som er tidsbestemt med hensyn til de enkelte delmål og det endelige mål."

I centrum af processen står borgeren. "Borger betyder her en person, der har eller er i risiko for at få nedsat funktionsevne, og som ud fra en faglig vurdering har brug for at indgå i en rehabiliteringsproces." Og at indsatsen er koordineret betyder, at "alle aktører samordner rehabiliteringens tiltag indholdsmæssigt og tidsmæssigt i forhold til målet."

Tænketankens medlemmer understreger, at det ikke med hvidbogen har været hensigten konkret at løse de mange udfordringer og problemstillinger, som præger rehabiliteringen i dag, men alene at skabe en begrebsmæssig afklaring. Alligevel fremkommer den med en række anbefalinger for fremtiden.

Man anbefaler f.eks., at der udarbejdes nationale retningslinier for rehabilitering, der bør styrkes som fagligt felt og indgå i de faglige uddannelser. Rehabilitering bør tænkes med i den nationale forskningsstrategi, og generelt skal feltet have større politisk bevågenhed. Bl.a. for at tilvejebringe forudsæt-

ninger for et reelt samarbejde med borgerne og for koordinering mellem de sektorer og aktører, der er involveret i rehabiliteringsprocessen.

Desværre er hvidbogen tung læsning, skrevet i et knudret og dårligt flydende sprog. Det er uheldigt, fordi dens form derved kommer til at modarbejde dens mål om at skabe en fælles forståelse for, hvad rehabilitering er, og dermed blive en basis for videre udvikling. Det er nok de færreste borgere med behov for rehabilitering, der får tygget sig igennem den, og man kan frygte, at i de professionelle travle hverdage bliver læsningen af den tunge og utilgængelige tekst prioriteret lavt i forhold til mere presserende arbejdsopgaver.

Begrebsmæssig kamparena

Knap 300 deltagere var mødt op til Rehabiliteringsforum Danmarks konference i Odense for at få forelagt hvidbogen, diskutere og kritisere den. Filosof, professor Uffe Juul Jensen, Århus Universitet, dr.med., sociolog Lars Iversen, Ribe Amt, projektleder Anders Hede, Mandag Morgen og centerchef Charlotte Bruun Piester, Kræftens Bekæmpelse var indbudt som opponenter for at sætte gang i debatten.

På en måde, der er ganske usædvanlig for traditionen i sundhedsverdenen, forsøger hvidbogen at definere, hvad rehabilitering er og gøre rede for betydningen af de anvendte begreber. Det havde imponeret Uffe Juul Jensen, for det ser man sjældent uden for filosofers kredse. Men det er også vigtigt, for begreber artikulerer praksis, sagde han.

Desværre har hvidbogsforfatterne ikke gjort sig klart, at mange af de begreber, de anvender som f.eks. sygdom, handicap, sundhed og ikke mindst rehabilitering, er stærkt omdiskuterede.

Talen om rehabilitering udspiller sig i virkeligheden på en kamparena, hvor forskellige standpunkter

kæmper om at være dominerende, sagde Uffe Juul Jensen, der identificerede i hvert fald tre forskellige (sprog)kombattanter: De sundhedsprofessionelles praksis, administratorerne / lovgiverne og det civile samfund med de borgere, der siges at være i centrum for rehabiliteringen. Hvidbogen repræsenterer de sundhedsprofessionelles standpunkt. Borgeren er måske nok i fokus, men han er indsat dér af de professionelle og har ikke selv deltaget i processen med at definere sin rolle, mente Uffe Juul Jensen.

Han stillede også spørgsmålene: Hvad er rehabiliteringsprocessen overhovedet værd, når den kun er rettet mod den enkelte borger og ikke mod at indrette samfundet hensigtsmæssigt? Hvad hjælper genoptræning, kørestole og hjælperordninger, når man ikke kan komme ind i bygninger eller få et arbejde? Bør rehabiliteringen ikke også rette sig mod at ændre disse forhold?

Uffe Juul Jensen mente, at den



Professor Uffe Juul Jensen kritiserede bl.a. hvidbogen for at være de sundhedsprofessionelles standpunkt.

Også i pauserne blev der debatteret livligt.



Knap 300 fagpersoner var mødt op til konferencen for at deltage i debatten om hvidbogen.



væsentligste kritik mod hvidbogen er, at den er de sundhedsprofessionelles værk, og at udfordringen nu er at inddrage almindelige menneskers erfaringer i det videre arbejde.

Bureaukrati og prioritering

Med Uffe Juul Jensens ord om de forskellige standpunkter i debatten in mente var det tydeligt, at både Lars Iversen og Anders Hede, der har en fortid som administratorer i sygehusvæsenet, talte administratorernes sag. Lars Iversen kritiserede f.eks. hvidbogen for at skitsere et ambitionsniveau, der er så højt, at det ikke giver megen mening i virkelighedens verden. Han efterlyste, at man havde beskrevet, hvad man overhovedet skal med rehabilitering, og hvad effekten og de økonomiske konsekvenser er.

Anders Hede påpegede, at langt de fleste borgere har ganske simple problemer, der bare skal løses. Han syntes, hvidbogen lagde op til et unødigt bureaukratisk system, hvor der skulle koordineres, planlægges og skrives handleplaner i et alt for stort omfang. Det vil kræve ressourcer, der måske kunne bruges bedre, syntes han.

“Jeg frygter, I er i gang med at lave en meget bureaukratisk løsning på et problem, jeg ikke er helt sikker på, er der,” sagde Anders Hede, der også advarede mod at forveksle dårlig koordination med politiske prioriteringer.

Anders Hede mente ikke, at det er bevist, at dårlig koordination og manglende tværfaglighed virkelig er

problemet. Hans opfattelse var, at de store problemer ligger internt i organisationerne og institutionerne. Det er imidlertid kontroversielt og vanskeligt at tage op. Det er langt mere bekvemt at frskrive sig sit eget ansvar og mene, at problemet ligger i brudfladen til de andre aktører.

Som repræsentant for landets største patientforening havde Charlotte Bruun Piester et andet udgangspunkt end Lars Iversen og Anders Hede. Hun var meget på linie med Uffe Juul Jensen, da hun påpegede, at det ikke er nok, at fagfolkene siger, at borgeren er i fokus. Patienterne skal selv inddrages i processen, sagde hun.

Hun udtrykte samtidig bekymring for, at den meget brede rehabi-

literingsdefinition alt for let ville kunne afvises, fordi den ikke indeholder prioriteringer. Næsten alle borgere vil på et tidspunkt i deres liv falde ind under definitionen, men uden prioritering skabes der bare falske forhåbninger. “Noget til alle er ingenting til nogen,” sagde hun.

Konferencen efterlod det indtryk, at hvidbogen måske nok har medført enighed om, hvad rehabilitering er blandt de sundhedsprofessionelle. Administratorerne fokuserer på helt andre områder. Politikerne i folketingets sundhedsudvalg får forelagt hvidbogen i slutningen af oktober. Hvornår og hvordan borgerne får lejlighed til at deltage i diskussionen, står hen i det uvisse. ■



Fire opponenter:
(bagest fra venstre)
Charlotte Bruun
Piester, Uffe Juul
Jensen, Lars Iversen
og Anders Hede.
Forrest formand for
Rehabiliteringsforum
Danmark, Stig
Langvad.

Vi har fået et brugbart redskab

Cheflæge Jes Rahbek glæder sig over, at fagfolk er blevet enige om en definition af rehabilitering. Næste skridt er at skabe politisk forståelse og inddrage borgerne

Der er ikke meget nyt i tænketankens definition af begrebet rehabilitering, men den markerer alligevel et vigtigt skridt fremad. Det er første gang, at så mange fagpersoner er gået sammen om at definere en dansk forståelse af rehabilitering og første gang, at man er nået frem til enighed.

“Derfor er jeg fantastisk glad for, at der nu ligger et stykke papir,” siger Jes Rahbek, cheflæge i Institut for Muskelsvind, som var én af initiativtagerne til oprettelsen af tænketanken og arbejdet med at formulere en fælles definition på rehabilitering.

Man har i flere år talt om rehabilitering, holdt konferencer og skrevet rapporter, men der har ikke været fulgt op på emnet, og næste konference er begyndt forfra med at definere begrebet.

“Denne gang er det anderledes. Eller det håber jeg. Når der står så mange organisationer bag, og så mange meningsdannere har været med i tænketanken, tror jeg, at den rækker længere ud og kan bruges – også af brugerne,” siger Jes Rahbek.

Ifølge Jes Rahbek har der været brug for en begrebsafklaring, og derfor har processen med at formulere en fælles definition været både vigtig og nødvendig. Nu ligger definitionen der og er skrevet på en sådan måde, at den vil danne reference, når der fremover laves udviklingsarbejde på social- og sundhedsområdet, mener han.

Hvidbogen er blevet kritiseret for at være for vag og derfor svar at bruge politisk, men også at borgere ikke har været en del af processen. Er du enig i kritikken?

“Det er rigtigt, at bogen tager udgangspunkt i den professionelle verden, men det har også været formålet med bogen. At definere begre-

bet, derudover beskrive, hvad der er af forhindringer og komme med nogle anbefalinger. Men nu skal definitionen afprøves af borgerne og kunne stå for en kritik,” siger Jes Rahbek, som mener, at det vil være næste, naturlige led.

Feks. siges det i definitionen, at borgeren skal være i centrum. Spørgsmålet er, om man som borger også synes, at man er det.

“Det kan være med til at forny diskussionen, men også flytte fokus væk fra at diskutere definitionen til at diskutere indholdet.”

Tilfældigt sammenfald

Ifølge Jes Rahbek har det heller ikke

været meningen med hvidbogen, at den umiddelbart skulle kunne bruges af politikerne. Hvidbogen beskriver, hvilke mål man gerne vil opnå inden for rehabilitering, men ikke metoden til at opnå dem. Det kræver en diskussion med politikerne, som de professionelle gerne vil være med til at sætte på dagsordenen.

“Vi skal ikke agere som politikere, men i stedet give faglige input til de strukturændringer, der skal til for at kunne implementere rehabiliteringen.”

Jes Rahbek forestiller sig, at den kommende dialog med politikerne vil ske i forbindelse med den kom-



“I Institut for Muskelsvind er vi ikke langt fra tankegangen bag definitionen på rehabilitering, men i vores handlinger er vi,” mener Jes Rahbek.

*Af Jane W. Schelde
Foto: Niels Nyholm*

munale strukturreform. Faktisk er det tilfældigt, at hvidbogen kommer netop nu, hvor regeringen har taget hul på debatten om fremtidens kommunale, regionale og statslige opgaver. Men sammenfaldet passer godt ind i arbejdet med at omsætte definitionen på rehabiliteringen til virkelighed.

Den brede definition på rehabilitering betyder, at der i højere grad skal samarbejdes på tværs af de nuværende sektorer og faggrupper. Den betyder også, at en struktur, hvor dette samarbejde er tænkt ind fra starten, vil gøre det lettere at opfylde målsætningen om at skabe sammenhæng, koordinere indsatsen, opstille ét fælles mål for borgeren og se på hele borgerens livssituation, som det hedder i definitionen.

Et godt måleredskab

Ifølge Jes Rahbek er definitionen i hvidbogen så konkret formuleret, at den kan bruges til at vurdere, om den indsats, der f.eks. sker i Institut for Muskelsvind lever op til målene.

“Vi kan lægge definitionen ned over instituttet og se, om vi laver den kvalitet inden for vores eget arbejde, som vi selv siger, at vi gør. Definitionen er et måleredskab. Ved at sætte forskellige markører op for f.eks. samarbejdet med andre instanser, eller om vi sætter brugeren i centrum, kan vi vurdere vores arbejde.”

Hvor langt er Institut for Muskelsvinds praksis fra definitionen på rehabilitering?

“I vores tankegang er vi ikke langt fra definitionen, men i vores handlinger er vi. Det skyldes, at de systemer, vi arbejder sammen med, ikke har mulighed for at tilgodese de intentioner, der ligger i definitionen.

Vi tilpasses jo de systemer, vi er i. Vi kan ikke sige, at vores brugere kun har én handlingsplan. Hvis vi mødes af en kommune, der har fire-fem socialrådgivere på forskellige områder, er vi jo stødt ind i det. Men vi prøver at se, om vi kan koordinere tingene og give mennesker med muskelsvind så få afbrudte indgreb som muligt. Så vi arbejder henimod.”

Som bruger i Institut for Muskelsvind kan man så mærke, at der nu ligger en fælles definition på rehabilitering, som instituttet skal leve op til?

“Nej. Som bruger vil man ikke mærke den store revolution. Vi vil i instituttet tage emnet op, kigge på, om vi bør stramme op, og hvor vi kan gøre det bedre. Men mange af de ting, der står i definitionen, har vi i instituttet allerede forsøgt at leve op til. Det har været vores grundholdning,” siger Jes Rahbek.

Allerede da Vejlednings- og Behandlingscentret (det tidligere navn for Institut for Muskelsvind) blev oprettet i 1976, talte man om totalbehandling og det afrikanske hospital. Og i princippet er der ingen forskel på de ord og den ny definition på begrebet rehabilitering.

“Ønsket om totalbehandling – at man som borger kun skal henvende sig et sted, have én plan og dermed færrest kontakter til professionelle – er jo det samme nu som dengang,” mener cheflægen.

For borgerens skyld

Hvad skal der ske nu med rehabiliteringsarbejdet?

“Første kapitel var hvidbogen, og den er færdig. Næste kapitel bliver at følge med i den diskussion, den afføder, og der vil jeg gerne

være med til at sætte en diskussion i gang med brugerne – både i befolkningen generelt og i Muskelsvindfonden.”

Også den politiske dimension hører til næste kapitel, og den kommer formentlig til at foregå med afsæt i foreningen Rehabiliteringsforum Danmark, forudser Jes Rahbek.

Men arbejdet med at realisere definitionen vil ikke afvente, at strukturreformen er ført ud i livet. Der vil løbende blive arbejdet på områder, der understøtter den brede forståelse af rehabilitering. F.eks. vil man i Institut for Muskelsvind fortsat arbejde med at lave referenceprogrammer for sygdomme, så der er ensartede retningslinier for behandlingen, uanset hvor man bor.

Et andet område er den løbende holdningsbearbejdelse af såvel politikere som professionelle. Sidstnævnte område er også vigtigt, mener Jes Rahbek og nævner et eksempel.

“Hvis du er ortopædkirurg, er det ikke sikkert, at du er interesseret i andet end at sætte hoften sammen på den gamle dame, der er faldet og har brækket hoften. Men det er ikke nok. Samarbejdet om social genoptræning skal også med. Det kræver en forståelse fra de professionelle side, og derfor er det godt nok, at arbejdet med at definere rehabilitering er begyndt ved de professionelle. Vi er det led, borgerne skal bruge. Før var systemet, at borgeren var til for os professionelle. Nu er vi der for borgerens skyld, for det er jo borgeren, det handler om,” mener Jes Rahbek. ■

De skaber grundlaget

Når Muskelkraft lander i postkassen, har rigtig mange hænder været involveret i at få bladet på gaden.

Muskelkraft, der er udkommet igennem 32 år og udsendes seks gange om året, henvender sig til Muskel-svindfondens medlemmer, samarbejdspartnere og politikere.

Men det er ikke kun journalister, skribenter, fotografer, grafikere og interviewpersoner, der skaber bladet.

Før der kan komme ord og billeder på papiret, skal det økonomiske grundlag for at udgive bladet være på plads.

Det sidste sørger Muskelkrafts trofaste skare af annoncører for. Mange har annonceret i bladet i rigtig mange år, men hvorfor gør de egentlig det?

Muskelkrafts redaktion har taget en lille rundtur blandt trofaste annoncører fra Ribe i syd til Hanstholm i nord.

Af Bodil Jensen

Hjælper der, hvor vi er blevet hjulpet

Det gælder om at tale højt, når man ringer op til Ribe Betonvarefabrik, for fremstillingen af fliser og belægningssten hører ikke til det støjsvageste.

Betonvarefabrikken i det sønderjyske med i alt fire ansatte er en af de virksomheder, der i årevis har bidraget til produktionen af Muskelkraft gennem indrykning af annoncer.

"Vi annoncerer kun ét sted, og det er i Muskelkraft. Alle andre får et nej, hvis de ringer," siger Sven Hansen, der har ejet Ribe Betonvarefabrik siden 1976.

Som blandt mange andre annoncører er det også her en personlig indgangsvinkel til muskelsvind, der ligger bag annonceringen i bladet.

Sven Hansens søn, der døde for 20 år siden, havde muskelsvind.

"Det er bestemt ikke uvæsentligt at have et personligt kendskab. Vi hjælper dér, hvor vi i sin tid er blevet hjulpet – det betyder noget," siger Sven Hansen.

Ribe Betonvarefabrik producerer og leverer fliser og sten til både private og firmaer i Jylland og på Fyn. ►



"Det er bestemt ikke uvæsentligt at have et personligt kendskab," siger Sven Hansen.
Foto: Kim Kiholm

– Det er vel bare for at støtte

På Hanstholm Smedie- og Maskinfabrik har man i årevis støttet både stort og småt, landsdækkende og lokalt. Bl.a. har virksomheden i næsten tyve år bidraget til Muskelsvindfonden ved at annoncere i Muskelkraft.

“Jamen, det gør vi vel bare for at støtte. Annoncerne er ikke noget, vi får noget ud af på den måde, men vi har altid haft nogle stykker, vi har støttet – bl.a. Muskelsvindfonden, Døvebladet og handicapdrætten,” siger Alice Sørensen, der sammen med sin mand, Ivan Sørensen, ejer fabrikken i Hanstholm.

Virksomheden har gennem årene bidraget til mange forskellige foreninger og initiativer, men har efterhånden valgt nogle bestemte ud.

“Når først man er blevet registreret, så bliver man ringet op af alle mulige, der vil have støtte til det ene og det andet. Nogle gange er der en fem-seks stykker, der ringer, og det bliver jo for meget i løbet af en arbejdsdag. Så nu har vi valgt nogle ud, og der har vi altså bestemt os til at give til



Alice og Ivan Sørensen har valgt bestemte foreninger ud, som de støtter.
Foto: Finn Byrum

de, der ikke nødvendigvis har de samme muligheder som os andre, der er så heldige at have en rask krop,” forklarer Alice Sørensen.

Derudover lægger fabrikken vægt på

også at bidrage til initiativer i lokalsamfundet.

“Der er nogle lokale ting, vi synes, at vi skal være med i. Det er jo trods alt her, vi er mest kendt,” siger Alice Sørensen.

Det går til en god sag

I 20 år har brødrene Verner, Viggo og Ole Sørensen drevet glarmesterfirmaet ABC-Glas på Carl Plougsvej i Kolding. Og i lige så mange år har firmaet, der udover indehaverne selv også beskæftiger tre ansatte, trofast annonceret i Muskelkraft.

“Ja, det har kørt, lige siden firmaet blev startet, og det fortsætter bare,” siger Bente Lindskov, der er administrativ medarbejder og “blæksprutte” i firmaet.

At det lige er Muskelkraft, der nyder godt af ABC Glas’ annoncekroner er ikke helt tilfældigt. De tre indehavere har haft to svogre med muskelsvind, og der ligger derfor et personligt kendskab til muskelsvind bag annonceringen i bladet.

“Det er klart, at når man har haft muskelsvind tæt inde på livet, så får man et andet forhold til det,” forklarer Bente Lindskov.

Præcis hvad firmaet får ud af at annoncere i bladet, har de ikke gjort op. Men det er heller ikke så vigtigt.



“Selvfølgelig er det en reklameudgift at annoncere, men prisen for en annonce er ikke ublu. Og så går det til en god sag – det er det vigtigste,” siger Bente Lindskov. ■

Verner, Viggo og Ole Sørensen har haft to svogre med muskelsvind. Det giver et andet forhold til støtten, mener de.
Foto: Nils Rosenvold

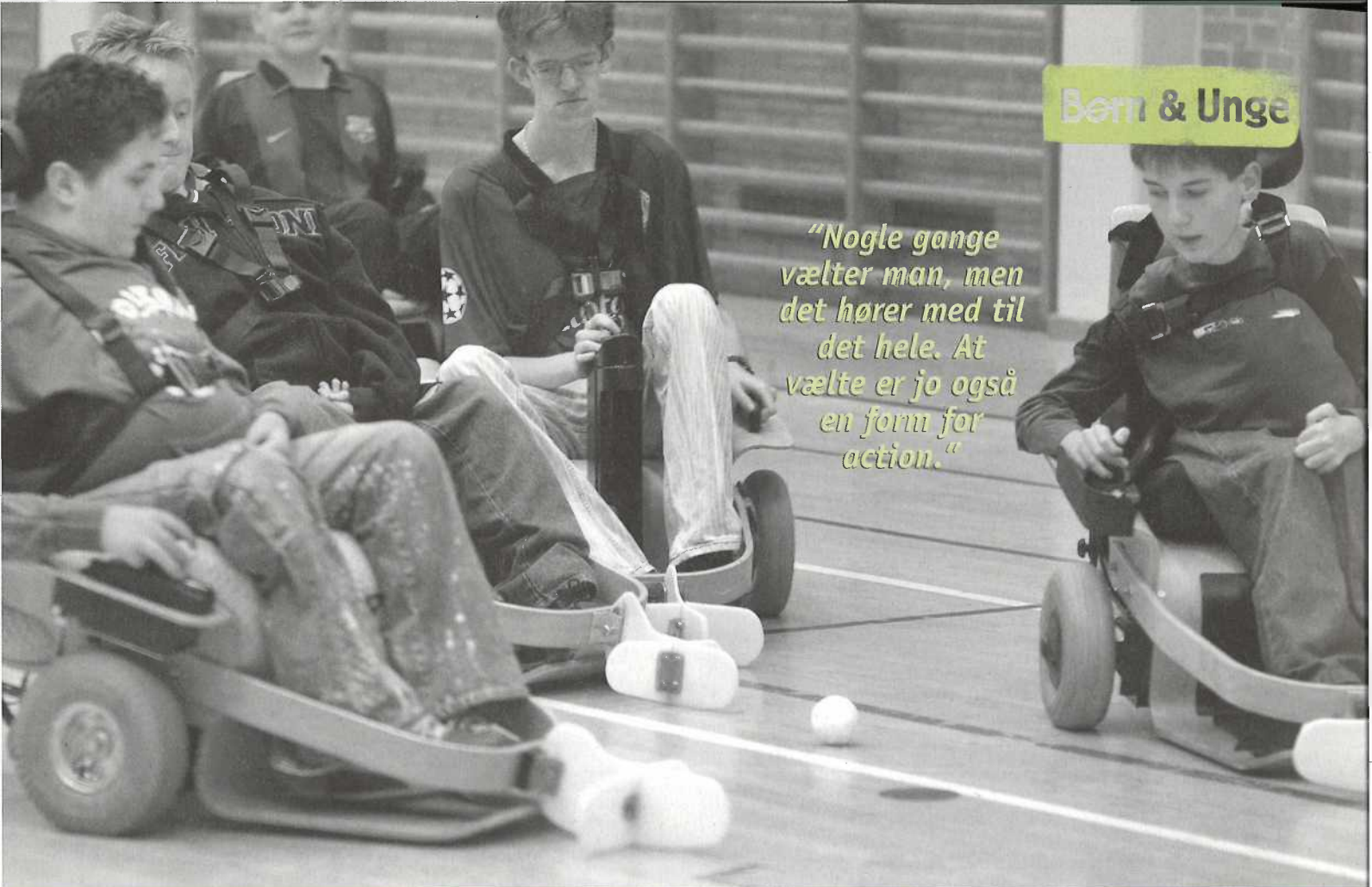
Børn & Unge

Fart, spænding, action – og godt kammeratskab

*Til el-hockey-træning med Simon T. Jespersen, der
kan lide spillet og alt det andet, der følger med*



"Nogle gange vælter man, men det hører med til det hele. At vælte er jo også en form for action."



Det er torsdag aften, og vi holder på en tæt pakket parkeringsplads lidt uden for Bredballe i Vejle. Det er min el-hockey-aften, og min hjælper er fuldt beskæftiget med at bakke min hockey-stol ned ad rampen, mens jeg stadig sidder i bilen.

Klokken er lidt over seks, da jeg endelig sidder nede i stolen. Jeg har heldigvis nået det nogenlunde til tiden. Jeg skulle godt nok have været på banen kl. 18.00, men det er altså svært at nå inden aftensmaden.

Mens min hjælper påfører mig selen, fløjter min træner inde på banen, nu er det tid til at komme i gang...

Sport for alle

Jeg vil lige kort starte med at fortælle lidt om, hvad el-hockey går ud på for dem, der ikke helt ved det.

Altså el-hockey er hockey, der foregår i en specialbygget kørestol, som kører helt nede ved gulvet. Som man kan se på billederne, er der foran på stolen noget, man kalder en paddel, hvor bolden kan ligge, når man kører. Samtidig er det også den, man bruger til at skyde og aflevere med m.m.

På banen er man to hold med tre spillere på banen af gangen. Men når vi træner, er vi for det meste otte på banen, fordi et hold også helst skal have en udskifter eller to. Det gælder så om at score i modstanderens mål, som det jo gør i utallige andre boldspil.

Man lægger taktikker og finter de andre, ligesom man gør i fodbold, altså hvis man *kan* finte dem. Det er rigtig sjovt – man kan kalde det: De handicappedes svar på fodbold.

Når spillet først kører, er det fyldt med en masse action. De fleste stole kører 14 km/t., hvilket er maksimum de må køre. Så der er godt fart over feltet, når alle seks spillere f.eks. jagter bolden på én gang i fuld fart.

Det kan dog godt gå galt. Nogle gange vælter man, men det hører med til det hele. Jeg har også selv prøvet det et par gange, men det gør egentlig ikke videre ondt, det er mere chokket over pludselig at ligge med hovedet nedad. At vælte er jo også en form for action.

Selv om det godt kan gå vildt for sig, kan alle handicappede spille det, også selv om man næsten ingen kræfter har. Der er så mange hjælpemidler, man kan få, at næsten alt er muligt.

Bare i min klub "Team Vejle" har ►

Af Simon T. Jespersen
Foto: Nils Rosenvold

vi vel spillere med ca. fem forskellige handicap. Derudaf kan man se lidt af tilgængeligheden i el-hockey, og at det altså ikke kun er en sport for os "svindlere". Det eneste krav for at spille må næsten være lysten.

Mere end et spil

Når jeg hver torsdag til træning tårner ud for mit hold *Team Vejle Defenders*, er det ikke kun hockey, det handler om. At gå til el-hockey handler også om en hel del andre ting end selve det at spille spillet. Til træning kører man jo rundt og snakker og pjatter med hinanden, alt i mens man spiller, og det er rigtig godt.

Det handler også om, at det skal være sjovt – og det synes jeg, det er. Jeg kan også sige det sådan, at hvis der ikke var tid til snak og sjov, og det hele var bund seriøst og målrettet, ville hockey slet ikke være det samme for mig.

Også til de forskellige stævner, der ofte er placeret geografisk langt

væk fra mig her i Kolding, er der også tid til meget sjov. Her møder man f.eks. vennerne, der bor langt væk, og har tid til at snakke med dem, inden man lidt senere skal ind og være konkurrenter på banen.

El-hockey handler nemlig meget om venner, og dem får man mange af, når man spiller el-hockey. Det er for mig nok den bedste måde at møde nye handicappede, hvis man ser bort fra sommerlejrene. Det er rigtig godt, og jeg er sikker på, at det har givet mig en ekstra stor omgangskreds, udover mine såkaldte "normale" venner. Man mødes på en god måde, og hvis man ikke lige ved, hvad man skal snakke om med folk, har man jo altid el-hockey.

En opfordring

Rundt omkring i landet er der et par små klubber, der prøver at starte et hold op, men mange af dem har ikke spillere nok. Det kunne selvfølgelig være rigtig dejligt, hvis der kom et par klubber mere, der kunne

være med til at gøre kampene mere varierede og modstanden større. Derfor vil jeg opfordre alle, der efter at have læst denne artikel synes, at el-hockey lyder rigtigt spændende, til at komme i gang. I vil i sidste ende sikkert komme til at elske det.

Hvis I er tvivl om, hvor I skal henvende jer, kunne I starte med at besøge el-hockeys hjemmeside på adressen www.el-hockey.dk, hvor man kan finde adresser på de forskellige klubber, og måske finde en tæt på dig!

Jeg glæder mig til at se dig på banen.

"Hvis der ikke var tid til snak og sjov, og det hele var bund seriøst og målrettet, ville el-hockey slet ikke være det samme for mig."





Skal sagsbehandleren bestemme over mit liv?

Svar på artikel i Muskelkraft 4/2004 og en kritik af den nye pensionsreform, der er et kolossalt handicappolitisk tilbageskridt, mener Sarah Glerup

Den nye pensionsreform skulle sikre, at unge mennesker med handicap fik adgang til en aktiv tilværelse på arbejdsmarkedet, men trækker i stedet tæppet væk under samme mennesker: Det beror nemlig på den enkelte sagsbehandlers skøn, hvilke drømme og mål man kan få lov til at forfølge, hvis man har et handicap – og hvilke man afskæres fra at nå.

Parkeringspladsen findes skam stadigvæk, men den har fået nyt navn: Ud med invalidepensionen, der skurrede fælt i ørerne, men dog gav frihed og økonomisk råderum

til at vælge sit eget liv. Ind med konthjælp og en ny titel som socialklient, der heldigvis ikke lugter det mindste af handicap.

I artiklen "Job søges" i Muskelkraft nr. 4/2004 roser Dorte Michelsen den nye pensionslovgivning, hun ikke selv er påvirket af. Hun må altså primært udtale sig med sin socialrådgiveruddannelse og dens ideologi som referenceramme.

Set fra denne teoretiske vinkel er tanken bag den nye reform smuk: Alle mennesker har ressourcer, og derfor skal invalidepension kun være allersidste udvej, når alle andre mulig-

heder er afprøvet. En teoretisk udvej, fordi arbejdsmarkedet skal inkludere mennesker med forskellige forudsætninger og talenter. Desværre er der langt fra ideal til realiteter.

Om arbejdsmarkedet virkelig er rummeligt nok til at se bort fra handicap er et godt spørgsmål. Men før det bliver aktuelt, bør vi allerførst spørge, om sagsbehandlingen er rummelig nok?

En kamp at få lov

Jeg er selv et af de mennesker, der fyldte 18 år, efter den nye pensionslovgivning trådte i kraft 1. januar ►

*Af Sarah Glerup
Foto: Scanpix/Ernst
van Norde*

2003. Derfor er jeg ikke blevet parkeret på en invalidepension, men jeg vil sætte spørgsmålstegn ved, om det i sig selv giver mig en mere "aktiv arbejdsidentitet". Tværtimod har den nye ordning for mig betydet en lang og i skrivende stund uafsluttet kamp for at få lov til at være aktiv og forfølge mine uddannelsesønsker.

Da jeg i sin tid blev interesseret i filmmediet, stod det hurtigt klart, at jeg på grund af mit handicap var nødt til at undersøge, hvilke opgaver inden for filmproduktion jeg kan varetage. Til den afklaring er et ophold på Den Europæiske Filmhøjskole i Ebeltoft både den hurtigste og eneste løsning, fordi ingen andre skoler indfører sine elever i alle aspekter af filmproduktion. Jeg søgte altså ind som elev, var så heldig at blive optaget fra september i år og dermed var vejen for min fremtid sådan set banet. Indtil jeg mødte min sagsbehandler.

Som ung med muskelsvind har man ikke samme muligheder for at tjene penge til f.eks. et højskoleophold, fordi man ikke kan tage ufaglært, fysisk krævende arbejde på linie

"Jeg kan godt forstå, at man ikke kan lide betegnelsen invalidepensionist, men er socialklient bedre?"

med andre unge. Ifølge den nye lovgivning kunne jeg i stedet søge forrevalidering under mit højskoleophold, og betingelsen var, at opholdet skulle være afklarende i forhold til min videre uddannelse. Det var det helt oplagt.

I mit første afslag fra det offentlige hed begrundelsen derfor, at afklaring var overflødig, da jeg er målrettet. Samtidig indrømmede min sagsbehandler, at jeg ganske rigtig ikke selv kunne rejse pengene til et højskoleophold, og derfor ville de da gerne betale for et på Egmont Højskolen. Absurd, fordi Egmont Højskolen på ingen måde ville afklare mine spørgsmål omkring filmbranchen.

Jeg ankede sagen og understregede endnu engang, at jeg var nødt til at afprøve, hvad jeg rent fysisk kunne klare i forhold til film. Min sagsbehandler skiftede nu begrundelse: Pludselig lød argumentet for afslaget, at min erhvervsplan ikke var realistisk, fordi en person med min type handicap selvfølgelig ikke kunne beskæftige sig med film. Med denne nye kommentar behæftet havnede min anke i amtets sociale nævn, som dog mente det samme som kommunen og gav mig afslag.

Invalidepensionist eller socialklient

Men jeg kommer af sted på Filmhøjskolen. Ikke fordi jeg har hentet råd fra nær og fjern, anket min sag, ligget på knæ for min sagsbehandler og sendt femogtyve legatansøgninger – det har jeg nemlig. Men fordi mine forældre tror så meget på mig, at de endnu engang samler stumperne op efter et katastrofalt møde med det offentlige og rejser pengene selv, uanset de personlige omkostninger for deres liv.

Måske har min sagsbehandler

ligefrem kalkuleret med det? Det kan jo være, at hun også har læst i en socialrådgiverhåndbog, at det offentlige ikke skal påtage sig mere ansvar, fordi det er "*samfundet – altså os alle – der må tage ansvaret på sig*".

Det er langt fra en selvfølge, at alle unge med handicap har forældre som mine. Hvis jeg ikke havde haft dem, hvordan havde min situation så set ud?

Min sagsbehandler ved godt, at jeg på nuværende tidspunkt – uden en færdig uddannelse – ikke kan forsørge mig selv, og derfor er jeg blevet henvist til kontanthjælp. Jeg kan godt forstå, at Dorthe Michelsen ikke bryder sig om betegnelsen *invalidepensionist*, men mener hun virkelig, at *socialklient* er bedre?

Som socialklient bliver man ikke alene parkeret, man bliver sat i hartkorn med langtidsledige og bistandsklienter: Det er ikke tilladt at have en formue på mere end 10.000 kr., hvilket gør det umuligt at spare op til et højskoleophold ad den vej, og man må ikke være på højskole, mens man modtager kontanthjælp – for så er man ikke til rådighed for eventuel aktivering. Det skal man være, også selv om kommunen ikke har aktiveringstilbud til mennesker med muskelsvind. På den måde er det faktisk muligt at holde en student med årets højeste gennemsnit på standby i lang tid, og det er hverken visionært eller særlig godt for den aktive arbejdsidentitet. Tværtimod, det er et grotesk ressourcetilbud.

Er det virkelig mere skadeligt at modtage invalidepension? Jeg har svært ved at tro det. Dorthe Michelsen er et af mange eksempler på invalidepensionister, der tager en uddannelse og forlader parkeringspladsen. Invalidepension er altså ikke hele årsagen til, at nogle unge går i stå.

Hvis jeg havde været født fire måneder tidligere og hørt ind under den gamle lovgivning, så ville jeg med min invalidepension kunne spare op til et højskoleophold. Jeg ville frit kunne vælge en uddannelse uden en sagsbehandlers samtykke, og jeg ville kunne tage de sabbatår undervejs, der kan være nødvendige for at gennemføre et studie.

Kan ikke bestemme over eget liv

Vi må heller aldrig glemme, at der findes unge, bl.a. i vores forening, der har så omfattende handicap, at de ikke kan gennemføre uddannelser på almindelige vilkår. Og i nogle tilfælde vil kampen for at komme ud på arbejdsmarkedet kræve så meget energi, at det er spørgsmålet, om der ikke findes andre måder at leve på, der kan være lige så værdige og meningsfulde – også uden arbejdsidentitet?

At stille dette spørgsmål er formålsløst for mig og en række andre unge, for den nye pensionsreform giver ikke plads til at tænke alternativt. Eller til at bestemme over sit eget liv i det hele taget, og set i det lys er reformen et kæmpemæssigt handicappolitisk tilbageskridt. Det er svært for mig at begribe, at ingen har slået alarm, da lovgivningen blev vedtaget – men måske er Dorthe Michelsen ikke den eneste, der først og fremmest har ladet sig imponere af lovgivningens gode intentioner?

Den sagsbehandling, jeg har oplevet de sidste måneder, er forhåbentlig ikke repræsentativ, men den har lært mig to ting om netop min sagsbehandler: For det første at hun sjusker med sit job. Havde hun undersøgt en lille smule eller lyttet til mig, ville hun have opdaget, at muskelsvind ikke udelukker arbejdet med film, det har Ditte Guld-

brand Christensen (har muskelsvind og er tidligere studievært på TV2:red) jo bevist.

For det andet har jeg indset – og det er på sin vis værre – at min sagsbehandler allerede på forhånd havde besluttet, at jeg ikke skulle på filmhøjskolen. Mine argumenter er ligegyldige, for hun er ikke interesseret i at føre en dialog. Sagsbehandlingen kommer i stedet til at bestå af monologer, når hun f.eks. skifter forklaringen på sit afslag eller tilbyder et for mig ubrugeligt ophold på Egmont Højskolen, som jeg ikke har bedt om: Det handler slet ikke om at yde god sagsbehandling. Det handler om, at hun vil bestemme, og det indebærer umyndiggørelsen af mig.

Ligeværdig og umyndiggjort

Der findes naturligvis mange sagsbehandlere, som både er dygtigere og mere visionære end min. Men så længe sagsbehandling er så personafhængig, vil den altid blive vilkårlig. Som socialklient bliver man "*en kastebold på den blinde skæbnens hav*", som Apuleius udtrykte det i Det Gyldne Æsel. Apuleius skrev romanen i år 170 og havde derfor aldrig læst den nye pensionslovgivning, men hans beskrivelse af magtesløsheden rammer plet.

Pointen er ikke, at der findes gode og dårlige sagsbehandlere og myndighedspersoner i det hele taget. Pointen er, at vi som mennesker med handicap betragter os selv som ligeværdige, fuldgældige borgere – derfor skal vi ud på arbejdsmarkedet! Hvordan kan vi så samtidig acceptere, at tilfældige offentligt ansatte i kraft af den nye pensionsreform får beslutningsmyndigheden over vores liv? Man kan ikke på én gang være ligeværdig og umyndiggjort. De to ting harmonerer ikke, og hvis noget

"Man kan ikke på én gang være ligeværdig og umyndiggjort. De to ting harmonerer ikke."

kan ødelægge et menneskes tro på sig selv som en ressource og arbejdskraft, så er det at blive anset for uegnet til at tage ansvar for egne valg.

Apuleius løste i sin tid problemerne for sin magtesløse hovedperson i Det Gyldne Æsel ved at lade ham blive indviet i en mysteriereligion. Jeg er tilbøjelig til at mene, at det er nødvendigt at blive tilsvarende religiøs for at leve med den nye pensionsreform: Man er nødt til at tro på, at det offentlige er hævet over individet og i kraft af sit gudommelige overblik kvalificeret og berettiget til at vælge på vegne af det enkelte menneske. Og når det er sagt, er der kun tilbage at lukke øjnene og bede til, at man tilfældigvis får en god sagsbehandler.

Efter Sarah Glerup har skrevet dette indlæg, har sagen været taget op i pressen. Derefter var kommunen villig til at indgå aftale med Sarah og hendes familie om at udbetale et beløb til hendes ophold på Filmhøjskolen, som svarer til udgiften på et ophold på Egmont Højskolen. Det resterende beløb på 30.000 kr. har Sarah Glerup siden fået i sponserater. Men selv om den økonomiske side nu er afslæret, rører det ikke ved det principielle i sagen. Kommunen har ikke ændret holdning. ■

Studerende med handicap kan få tillæg til SU

Den ny ordning fjerner "det dobbelte optag" til videregående uddannelser

Fra 1. august i år kan studerende med en fysisk funktionsnedsættelse få forhøjet deres SU med et handicaptillæg og hermed undgå at skulle søge socialforvaltningen om revalidering. Ændringen i reglerne for SU er sket efter voldsom kritik fra bl.a. handicaporganisationerne og blev vedtaget i Folketinget i december 2003.

Med den nye ordning fjerner man "det dobbelte optag" for studerende med handicap, dvs. at de først skulle godkendes til revalideringsstøtte i deres kommune og derefter optages på en uddannelse. Med muligheden for at få et handicaptillæg undgår studerende med en funktionsnedsættelse at skulle igennem to nåleøjer og er dermed lige-stillet med øvrige studerende.

Betingelserne for at få tildelt tillægget er, at man ikke har mulighed for at have erhvervsarbejde ved siden af sin uddannelse, at man modtager SU, går på en videregående uddan-

nelse, der er SU-berettiget og kan dokumentere, at man har en varig funktionsnedsættelse.

Hvis man vælger at få et handicaptillæg, kan man ikke samtidig modtage revalideringsstøtte fra kommunen.

Handicaptillægget udbetales månedlig og udgør p.t. 5.749 kr. Beløbet svarer til den indkomst, som andre studerende kan have ved siden af SU'en. Studerende, som modtager tillægget, har dog mulighed for at have en indtægt ved siden af SU'en på 1.034 kr. om måneden, uden at SU reduceres. Det samme gør sig gældende, hvis man modtager mer-udgifter efter Servicelovens § 84.

Handicaptillægget søges på samme skema, som man udfylder, når man søger SU. Der skal vedlægges dokumentation for funktionsnedsættelsen. Da vurdering af arten og graden af funktionsnedsættelsen er selve kernen i afgørelsen, om man er berettiget til

handicaptillægget, bliver der stillet betydelige krav til kvalitet og aktualitet i dokumentation.

SU-styrelsen har udarbejdet en vejledning, hvor man kan læse mere om tillægget og de betingelser, der skal være opfyldt for at få det tilkendt. I vejledningen nævnes eksempler på de funktionsnedsættelser, der kan være tale om – og her nævnes bl.a. muskelsvind.

Vejledningen kan læses på SU-styrelsens hjemmeside www.su.dk eller Handicappede studerende & kandidaters hjemmeside: www.hsknet.dk.

I Institut for Muskelsvind har vi endnu ingen erfaringer med ordningen. Men vi vil følge udviklingen tæt og er gerne behjælpelige med at udarbejde den nødvendige dokumentation, hvis man er registreret som bruger i instituttet.

Annemarie Mikkelsen er socialrådgiver i Institut for Muskelsvind.

Af Annemarie Mikkelsen

Muskelter-korpset skal genoplives

Muskeltererne – altså de frivillige, der hjælper med at planlægge og afvikle børnekurser og arrangementer i Muskelsvindfonden og Institut for Muskelsvind – er i de seneste år ikke blevet organiseret og plejet, som Muskelsvindfonden gerne ville. Det skal der gøres noget ved, og derfor inviterer foreningen og instituttet alle nuværende, tidligere og nye muskelterer til weekend-seminar den 19. – 21. november.

Seminaret, der foregår på Mus-

holm Bugt Feriecenter, skal bruges til at evaluere den tidligere indsats, komme med holdninger til og erfaringer med frivilligt arbejde og finde frem til en fremtidig måde at organisere den frivillige indsats i muskelterkorpset på.

Af indbydelsen til weekend-seminaret fremgår det, at muskelterernes indsats er uundværlig, hvis foreningen og instituttet fortsat skal afvikle familiekurser. Derfor håber man, at det er muligt at opbygge et

fremtidigt muskelterkorps bestående af en gruppe engagerede og ansvarsbevidste frivillige, der til gengæld for deres frivillige arbejdsindsats vil få tilbud om uddannelse, kurser eller andet, de kan bruge i deres civile liv.

Yderligere oplysninger om muskelter-seminaret kan fås hos kursus-konsulent Asger Frost, tlf. 89 48 22 22 eller email: asfo@muskelsvind-fonden.dk.



Eventyr med uventet pointe

*Far og hans femårige datter anmelder
ny børnebog, der gjorde stort indtryk*

Den Store Rumpizza
Tegnet og fortalt af Mikkeline W. Gudmand-Høyer.
Udgivet af Aschehoug Dansk Forlag A/S
2004. Pris: 169,- kr.



Det er ikke noget stort problem for en fem-årig at mangle et ben. Ja endog mangle begge ben. Så kan man bare få en kørestol. Nogle af dem er faktisk ret smarte.

Mikkeline Gudmand-Høyer er god til at tegne smarte kørestole. Hendes tegninger bliver til sprog i en fem-årig læsers verden. Hendes sprog bliver også til tegninger. Bare ikke de samme tegninger som på papiret. Sproget konstaterer blot. Måske lidt indforstået. I hjernen på en fem-årig bliver det til starten på en langt alvorligere version af "Den Store Rumpizza".

Vi lærer Carl at kende gennem en masse tempofyldte tegninger. Han har det i hænderne. Han kan betjene en kørestol med joysticket. Forlæns, baglæns og endog i otte-taller. Der er fart og farver på, og Eike kan lide det.

Carl er næsten selvhjulpnen, og den storbarmede pædagog Bodil siger derfor til Carl: "Du klarer dig selv i to minutter, ikke".

En flue i paradises legestue leder Carl hen mod en åben dør, og Carl kan ikke stå for fristelsen. Hånden på joysticket og wroom ræser han ud i det fri. Væk fra børnehjemmet, hvor adgangskravet er en vifte af bevægelseshandicap.

Ude i den frie verden kan Carl "køre slalom af bar glæde", indtil motoren på kørestolen dør for strøm.

Med højlydt hjææl-p-råb suges Carl op i det nærmeste rumskib. Eventyret og vægtløsheden kan her efter begynde.

Men! Eventyret begynder bare ikke her for vor fem-årige bogkyn-dige anmelder. Tværtimod slutter selve dramaet måske her.

Skal man på børnehjem?

Det er såmænd godt nok, at Carl får skiftet kørestolens ene hjul ud med en stor pizzakniv. Det er også – nogenlunde – godt nok, at han laver hjulspænd i den store rumpizza, så der sner med velsmagende pizzastykker, og han sammen med de grønne rummænd forsøger at redde hele jordens sultne børn af diverse hudfarver. Space-idyllen bliver hurtigt saboteret af den tegnestift-smidende Bahama Bandit.

Alligevel ender det hele i genoprettet lykke på børnehjemmet. Bogen forklarer ikke helt, hvordan det hele endte så lykkeligt, blot at det gjorde.

Eike siger uopfordret, at hele eventyrdelen af bogen minder meget om "Palle alene i verden". Så er det sat på plads. Dog med den – for Eike – markante forskel, at Palle blev så ked af det, at han begyndte at græde, fordi han savnede sin mor. Carl græd ikke. Måske var det, fordi han – igen ifølge Eike – ikke har en mor, han kunne savne.

"Hvis man mister tre fingre på den ene hånd, kommer man så på børnehjem, og skal sove på en tremands stue ligesom Carl?" spørger Eike.

"Eller skal man mangle en arm, et ben eller måske begge ben, som Carl gør?" spørger Eike videre.

Hun kender flere med synlige bevægelseshandicap. Kørestolsbrugere, gangbesværede og specielt raboens trebenede hyrdehund Blomst. Derfor stiller Eike det meget kontante spørgsmål: "Hvis dyrlægen saver et ben mere af Blomst, skal hunden så på børnehjem ligesom Carl?"

I sin foreløbige korte levetid har Eike sørget for at udvikle en personlighed, der ikke tager et nej for et nej. Der skal troværdige begrundelser til.

Reelt spørger hun nemlig om, hvorvidt både hendes elskede ven hunden Blomst eller hendes kørestolsbrugende klassekammeret fra 0.b., Louis-August, står til en tvangs-anbringelse på et hjem for væsner med assorterede handicap, hvis de fuldstændigt mister evnen til at gå selv?

Eike kan godt lige bogen "Den Store Rumpizza". Mest på grund af tegningerne. Sproget i bogen får ikke rigtig tag i hende. Alligevel gør bogen et stort indtryk. Ikke så meget på grund af eventyret. Vægtløshed i det ydre rum oplever man så tit som fem-årig med ældre brødre.

Indtrykket og dramaet ligner derimod bogens virkelighed. Har du ingen ben, eller kan du ikke styre armene, så må du bo på et hjem for ligestillede – uden eget værelse.

*Bogen er læst og anmeldt af Eike
Linn Eilrich, 5 3/4 år og hendes far,
Simon Eilrich.*

Af Simon Eilrich

Vandt bilsag efter fire år

Dokumentation på video overbeviste det Sociale Ankenævn om "den bedst egnede bil"



Om små to år kan jeg søge om en ny bil, for så har min Chrysler Voyager kørt mig rundt i seks år. Det er egentlig svært at forstå, at jeg nu skal til det igen, for sagen om min nuværende bil blev først afsluttet for et par måneder siden.

Det begyndte ellers så godt. Den 30. april 2000 søgte jeg Århus Kommune om en ny bil, og kun en uge senere var sagen færdigbehandlet og videresendt til Århus Amt. Århus Kommune anbefalede en Chrysler Grand Voyager.

Men så startede ellers, hvad der skulle blive til mere end fire års tovtrækkeri, der skiftevis trak veksler på min tålmodighed og gav anledning til træk på smilebåndet.

Århus Amt afviste nemlig indstillingen fra Århus Kommune og mente ikke, jeg havde brug for en Chrysler Grand Voyager. Automatisk gearskifte var ikke nødvendigt, for kørslen kan bare tilpasses mine behov, sagde amtet. Aircondition var ikke nødvendigt, for problemerne med min lungefunktion kan tilgodeses med en bilvarmer med ur, sagde amtet. Og endelig henviste amtet til

"praksis i sammenlignelige sager", som jeg jo af gode grunde ikke havde nogen mulighed for at se. Jeg var bare på Herrens mark.

Ikke et urimeligt krav

Min klage til Det Sociale Nævn førte til en lille ændring i afgørelsen, idet Nævnet fandt, at jeg var berettiget til aircondition i bilen, men ellers blev det fastholdt, at jeg var berettiget til en Fiat Ducato Panorama. Men jeg kunne da allernådigst få lov at købe en Chrysler Grand Voyager, hvis jeg selv betalte meromkostningerne.

Så gik turen til Den Sociale Ankestyrelse, som ikke mente, at sagen havde nogen principiel eller generel betydning, og at afgørelsen "beror på en konkret skønmæssig vurdering af, hvilken bil og hvilke indretninger der i Deres tilfælde vil kunne kompensere for Deres nedsatte funktionsevne".

Her kunne sagen være endt, men en udtalelse fra overlæge Steen Bach Christensen konkluderede: "Det er helt givet, at Evald Krog vil fungere bedre med bedst affjedret bil, så glat

kørsel som muligt med automatgear og lavt støjniveau i bilen, således at han fortsat kan føre samtaler med chaufføren, og når han har behov for hjælp" og "så min melding er, at så lydløs og glat kørsel uden "bump" er en nødvendighed og endvidere ikke et urimeligt krav med det marginale funktionsniveau, Evald Krog har tilbage".

Af Evald Krog

Dokumentation på video

Unge jurastuderende Jens Lund bestod sin svendeproe og forfattede en omfattende klage til Folketingets Ombudsmand over sagsbehandlingen. Herfra gik "aben" så hele vejen tilbage via Den Sociale Ankestyrelse til Det Sociale Nævn, som nu lige pludselig mente, at "sagen er afgjort på et utilstrækkeligt grundlag og hjemvises derfor til Århus Amt med henblik på afprøvning i henholdsvis Fiat Ducato Panorama og Chrysler Grand Voyager minibus med henblik på anskaffelse af billigst og bedst egnede bilmodel samt til efterfølgende fornyet vurdering og afgørelse". Og Århus Amt sendte den videre til Århus Kommune.



Der var helt nøjagtig på dato gået 2 1/2 år fra min ansøgning, og sagen lå nu samme sted, som da den startede.

Og så skulle jeg afprøve de to biler. Jeg fik installeret et videokamera, og hele seancen blev optaget. I Fiat'en raslede jeg rundt til alle sider, og mit hoved fik mig til at ligne en kludedukke. Forestillingen nåede sit klimaks i Mårslet, da min respiratorslange på vej over et vej-bump fløj ud af tuben. Korsettet forskubbede sig, og jeg fik det fysisk dårligt med ondt i ryggen. Enhver kunne med det blotte øje konstatere en himmelvid forskel på transporten i de to biler. Det må være den forskel, som Den Sociale Ankestyrelse havde kaldt for "et skøn".

Kommunens sagsbehandler var fortsat ikke i tvivl, og Århus Kommune indstillede igen til Århus Amt, at jeg skulle have en Chrysler Grand Voyager med alle de særlige indretninger, som også overlæge Steen Bach Christensen havde anbefalet.

Sagen gik i stå

Men så skete der bare ingenting. Jeg ventede. Og jeg ventede. Og 3 1/2 år efter min ansøgning ringede jeg så til sagsbehandleren i Århus Amt for at spørge, hvordan det gik. Det viste sig, at sagen var gået i stå. Man havde et problem, som man åbenbart havde brugt et halvt år på at løse. Problemet var, at man ikke havde nogen DVD-afspiller i Århus Amt, så man kunne ikke se optagelsen fra min kørsel i de to biler. Problemet syntes uløseligt for det mæg-

tige amt, og sådan en maskine koster jo flere hundrede kroner.

Jeg tilbød så områdechefen at sponsorere en DVD og at holde en lille fest i forbindelse med overdragelsen, hvor vi kunne invitere amtsborgmesteren og pressen. Han lo, men afslog dog venligt mit tilbud. Og Århus Amt fastholdt så i øvrigt sit afslag uanset de overbevisende lægelige udtalelser. Og uanset min kørsel i noget, der for mig fremstod som en radiobil i Tivoli. Så jeg ankede igen.

Endnu et halvt år skulle gå. Helt frem til sensommeren 2004. Så nåede Det Sociale Nævn endelig frem til, at "som sagen foreligger oplyst for Det Sociale Nævn, finder Nævnet, at den ansøgte Chrysler Grand Voyager minibus i Deres tilfælde er den bedst egnede bil".

På det tidspunkt var min bil fire år gammel, og nu får jeg så endelig de penge tilbage, som jeg selv betalte for at få en bil, jeg kunne bruge.

Men det giver da stof til eftertanke, at der skulle gå så lang tid og bruges så mange ressourcer, både hos mig og i de forskellige offentlige instanser for at nå frem til det samme resultat den 6. august 2004, som Århus Kommune nåede frem til den 8. maj 2000. Nøjagtig 1.551 spildte dage.

Skaber mistillid

Århus Amts forskellige udtalelser udmærkede sig ved ikke at forholde sig til mine behov og mine argumenter, men med ubrugelige generelle udsagn af typen, at "det skønnes

..." og "det vurderes ...". Alt dette kunne have været undgået.

Jeg har følt, at Århus Amt med Djævelens vold og magt ville fastholde den oprindelige afgørelse uden nogen anden begrundelse end, at den nu en gang var truffet, og at offentlige myndigheder ikke ændrer afgørelse. Ændringer opfattes åbenbart som svaghed, og svaghed må en offentlig forvaltning åbenbart ikke vise. Men det er den slags, der med god grund skaber mistillid til det offentlige system og får det offentlige til at fremstå som modspiller, hvor det ellers er i tidens ånd, at det skal være medspiller.

Jeg kan heller ikke lade være at tænke på, hvor mange der bare går ud fra, at kommunens og amtets afgørelser er korrekte og finder sig i dem, og som kører rundt i en uegnet bil med fare for liv og helbred, og som i hvert fald betyder, at de er aldeles udmattede, når de når frem til bestemmelsesstedet og dermed reelt ude af stand til at deltage i det, der skulle være formålet med turen. Århus Amt sagde det jo selv i sin allerførste afgørelse, idet jeg fik afslag med henvisning til "praksis i sammenlignelige sager". Så det er en ren tilståelsessag fra Århus Amt.

Men tør man gætte på, at Århus Amt allerede er i gang med at kigge endnu en gang på disse "sammenlignelige sager"? Eller skal man gætte på, at det er de nok ikke? ■

Mary glæder sig til sit næste liv

47-årige Mary Malling Nielsen fra Odense har mange interesser og meget hun gerne vil involvere sig i. Men gammel har hun ikke lyst til at blive

“Vidste du, at Louis Armstrong har indspillet en plade med country-musik? Jamen, det har han faktisk. Det er der bare ikk’ ret mange, der ved.”

Mary Malling Nielsen fra Odense ved det. Faktisk ved hun en hel del om countrymusik og miljøet omkring de populære “trucker-sange”. Både hvad der foregår herhjemme, og hvad udlandet kan byde på inden for genren.

Country-musikken bruger hun dagligt tid på ved computeren, hvor hun udveksler tips, nyheder og information med musikere og medentusiaster. Både de gode venner og

de, der via andre bliver henvist til hende for at få et godt råd eller en mening.

“Jeg skal som regel altid lige have svaret på nogle emails og sådan have lidt country af vejen i løbet af dagen. Så musikken fylder meget i min hverdag,” lyder det på flydende fynsk fra Mary Malling Nielsen.

Gode tips

Det, der skal ekspederes af vejen, når hun sidder ved computeren, kan være et par anmeldelser, en videreformidling af kontakter eller et par gode tips om nye numre til diverse dj’s i klubber og på radiostationer.

Men det kan også være et læserbrev, et par indretningsforslag eller en holdning til et eller andet problem, der skal sendes af sted.

For Mary Malling Nielsen kan ikke lade være med at være nysgerrig og engagere sig. Hendes interesser spænder vidt fra engagementet i countrymusikken til medlemskabet af støtteforeningen for et hospice i Odense – og alt det andet ind i mellem.

“Ja, jeg har rodet med mange ting. Det er tit en tilfældighed, hvad jeg lige falder over. Hvis jeg ser en person, der ser interessant ud, kan jeg sagtens finde på at indlede en

Af Bodil Jensen

Foto: Niels Nyholm

“Mary Malling Nielsen er ikke bange for at dø. Når den tid kommer, vil hun gerne bo på et hospice som f.eks. her i det nybyggede hospice i Odense, som ventes at åbne i slutningen af oktober.



kontakt. For som regel er de andre jo mere bange for mig, end jeg er for dem! Og så kan jeg godt lide det ordsprog, der siger, at en fremmed er en ven, du endnu ikke har mødt."

Nyt hjem

I øjeblikket er hun særligt optaget af at vænne sig til sit nye hjem – et bosted for ni personer med handicap bygget i det gamle Sukkerkøgeri i Odense.

Hun flyttede ind i juni, og de er i alt ni beboere i bostedet, hvor alle har hver sin lejlighed, men også fælles opholdsrum med køkken og terrasse. Indtil indflytningen i sommer boede Mary Malling Nielsen på et plejecenter i Odense. Et valg, hun selv havde truffet, men alligevel ikke en løsning, der var tilfredsstillende i længden.

Mary Malling Nielsen, der er 47 år, har muskelsvind af typen limb girdle muskeldystrofi og er både kørestols- og respiratorbruger.

I bostedet er der ansat tre hold personale – også kaldet husteam – med pædagoger, social- og sundhedsassistenter og terapeuter. Derudover har Mary Malling Nielsen sit eget respirationshold på i alt seks personer, der skiftes til at indgå i døgnvagt.

Hun føler endnu ikke, at hun helt er faldet til. Der er fortsat en del ting omkring den personlige hjælp, der skal falde på plads og derudover det – kunne man fristes til at sige – sædvanlige med fejl og mangler ved byggeriet.

For eksempel at dørene er for smalle til, at en seng kan komme ind og ud.

"Jeg ville skide gerne have været med i byggeudvalget, men dengang jeg spurgte, fik jeg at vide, at der allerede var en med."

Desværre dukkede personen vist kun op til det første af møderne i byggeudvalget, og det fandt hun ærgerligt nok først ud af, da det var for sent.

Tragik komik

Indretning med ordentlige og tilgængelige løsninger interesserer hende meget, og eftersom hun ikke er bange for at sige sin mening, havde det måske været muligt at undgå nogle af de værste bommerter, som hun ser dem i dag.

"Det virker jo en gang imellem helt tragi-komisk, at man ikke tænker sig om, inden man bygger og indretter til mennesker med handi-

cap – men vi ka' da heldigvis også gå og more os over det en gang imellem, os beboere," siger Mary Malling Nielsen.

Noget af det, hun er træt af i sit nye hjem, er det lidt for lille soveværelse, terrassen, der ligger lige ud til fortovet på en ganske befærderet gade uden læ eller afskærmning og ikke mindst placeringen af sikringsboks og tilkaldeanlæg. Begge dele er klasket op på den ene af stuens vægge, så man i hvert fald er helt sikker på ikke at gå glip af synet, selv om det udsmykningsmæssigt kan diskuteres, hvor kønt det er.

"Jeg har tidligere haft mit eget rækkehus, som jeg selv var med til at tegne og indrette, inden det blev bygget. Det var jeg rigtig glad for. Og dengang lykkedes det os faktisk at bevise, at det ikke behøver at være dyrere at bygge handicapvenligt og tænke sig om på forhånd. Desværre blev jeg nødt til at flytte, da der blev skåret i pensionen."

Forældre flyttede

Mary Malling Nielsen har tidligere prøvet at bo i bofællesskab bl.a. sammen med sin søster, der også har muskelsvind. Faktisk flyttede de to ikke hjemmefra. I stedet flyttede forældrene ud, og de to søstre overtog familiens hus og indrettede det til bofællesskab med fire øvrige beboere.

"Det var jo i forvejen indrettet til os, så det var nemmere, at vores forældre fandt et andet sted."

Dengang var hun omkring 25 år. Siden er det blevet til mange forskellige boliger både i eget hjem med hel eller delvis hjælperordning og med hjemmehjælp. Mary Malling Nielsen har også boet i egen lejlighed og senest på et plejecenter



"Mary Malling Nielsen er ikke bange for at sige, hvad hun mener om f.eks. Odense Kommunes handicap-politik. Det gør hun gerne både i læserbreve og direkte til Odenses borgmester Anker Boye, når han som følge af en gammel aftale fra i sommer giver en kop kaffe."

efter eget valg. Så det er ikke første gang, hun skal finde sig tilrette et nyt sted med en ny form for hjælp i det daglige.

Ordningen med eget hjem og hjælperordning fungerede ikke tilfredsstillende for hende og slet ikke, da hun fik respirator og behov for døgnhjælp.

"Jeg måtte hele tiden trække på familie og venners hjælp for at få det til at hænge sammen, når hjælperne f.eks. var syge. Det var opslidende. Og så syntes jeg, at det var for hårdt psykisk. Man skal både bede om hjælpen og samtidig være den skrappe kælling – det er en svær rolle at være arbejdsgiver. Og den-

gang fik man ingen rådgivning eller vejledning i, hvordan man skulle tackle det. Det er hårdt at skulle være bussemand, når man samtidig er den, der har brug for hjælpen. Og det er ikke, fordi jeg er bange for at tage konflikterne. Måske tager jeg dem faktisk nogle gange for tidligt. Men jeg kan bare ikke klare, når aftaler ikke bliver holdt. Jeg har brug for at kunne stole på nogle faste aftaler, og jeg kan ikke fordrage, hvis folk lyver for mig. Det mærker jeg med det samme," siger Mary Malling Nielsen.

Får en chance

Derfor blev dagligdagen i egen bolig ►



"Et hospice skal være rummeligt og afspejle, at vi er et multikulturelt samfund," mener Mary Malling Nielsen.

For Mary Malling Nielsen virker det ikke tillokkende at blive gammel. Hun tror på reinkarnation og glæder sig til sit næste liv.

for nogle år siden skiftet ud med plejecentret og altså nu med et bosted.

“Vi har længe efterlyst noget byggeri som dette her i Odense. Jeg ville gerne have etableret en bolig med nogle faste rammer, inden jeg blev alt for gammel,” siger Mary Malling Nielsen.

Helt tilfreds er hun nu ikke med sit nye hjem og den nye form for hjælp i dagligdagen. Men foreløbig er det en chance. Det er trods alt kun nogle måneder siden, hun flyttede ind.

“Der er nogle ting, der skal steres og noget, vi skal have snakket os til rette om, men nu må vi se.”

Om det er her, hun skal blive, er endnu ikke helt sikker på.

Til gengæld er hun helt overbevist om, at hun ikke har lyst til at være gammel.

“Det satser jeg ikke på at blive. Det har jeg ikke lyst til. Ikke i vores alder. Jeg tror på reinkarnation, og jeg er ikke bange for at dø. Jeg vil gå videre med det næste liv, så jeg er meget afklaret. Det, man så ofte spekulerer på, det er, hvilken måde man dør. Og i mit liv bliver det sandsynligvis nok med ikke at kunne få luft. Døden skræmmer mig ikke, interesserer mig,” siger Mary Malling Nielsen.

Til hospice

Det har betydet, at hun har været i støtteforeningen bag oprettelsen af et hospice i Odense – et hospice, der ventes at stå færdigt i slutningen af oktober.

Det er vigtigt at få noget mere med sig selv, og de ønsker, vi har i forbindelse med døden. Og om de muligheder er. At dø hjemme med en

hjelperordning – det er jo f.eks. utopi. Jeg vil selv gerne på hospice, når jeg engang skal dø i stedet for at ligge på et hospital, hvor ingen har tid. Derfor meldte jeg mig ind i støtteforeningen, da jeg læste om hospice-initiativet,” siger Mary Malling Nielsen.

Hun har bl.a. skrevet en del breve med ideer og ønsker til omgivelser og indretning og er også kommet med i forslag til det mere åndelige indhold i det hus, der bliver brugernes sidste opholdssted inden døden.

“Jeg synes f.eks., at det er vigtigt, at man tager højde for, at vi er et multietnisk samfund. Det er ikke nok, at man har en præst tilknyttet på et hospice. Man er også nødt til at tænke på, at der er mennesker med andre trosretninger end kristendommen.”

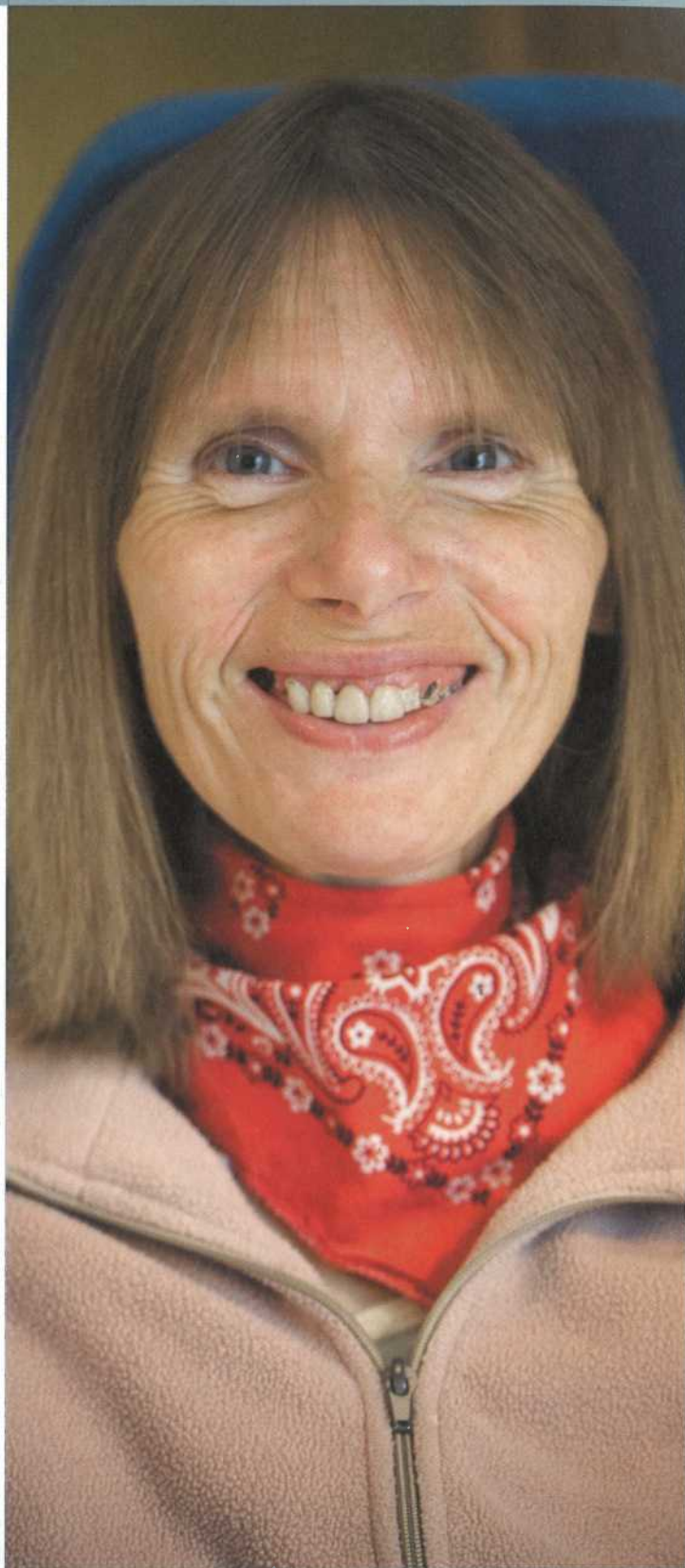
Den åbne og ligefremme tilgang til at tale om døden har været der siden barndommen.

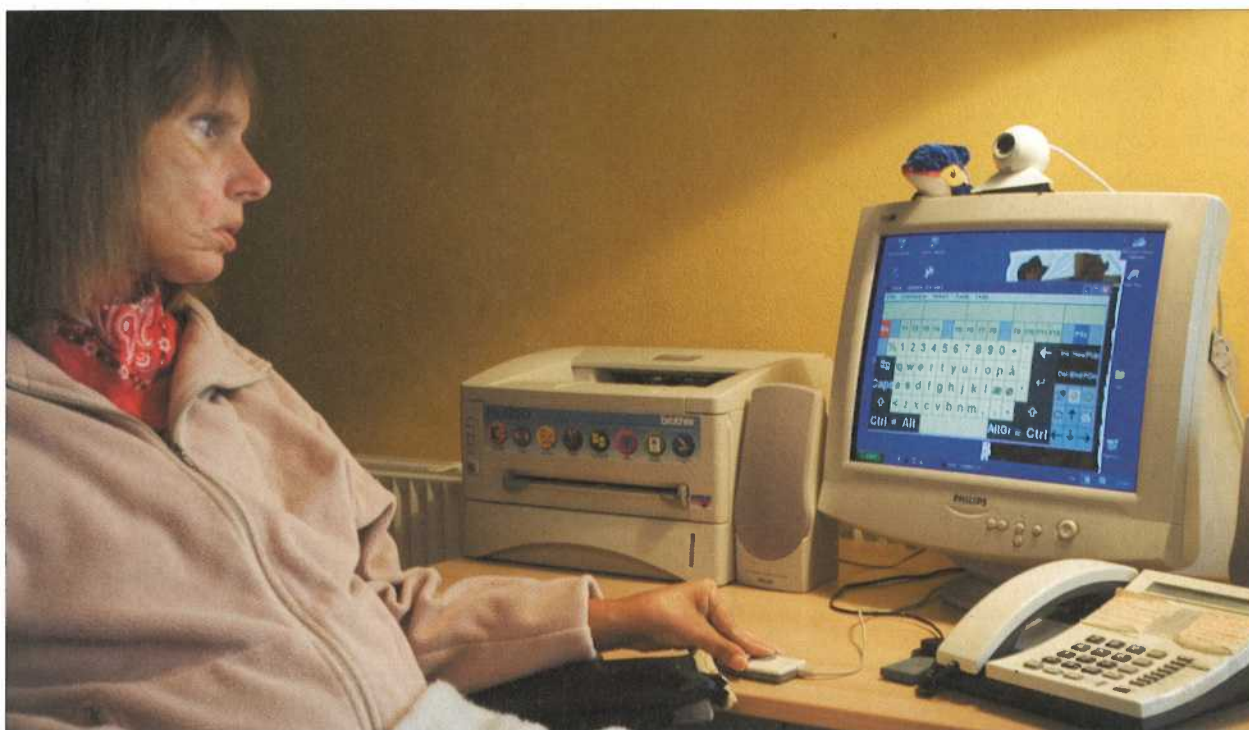
“Jamen, det var sådan noget, vi snakkede om omkring middagsbordet hjemme hos os. Døden har aldrig været tabu hos os. Vi har altid diskuteret alt muligt også de store livs-spørgsmål. Vi har også snakket om, hvad vi gerne ville, hvis vi f.eks. kom ud for en bilulykke og kunne risikere at komme til at ligge som grøntsager. Det er godt at vide, hvad ønskerne er, når døden kommer. Da min far døde, vidste vi præcis, hvad han gerne ville, og det var rart,” siger Mary Malling Nielsen.

Ja til dødshjælp

Og der er ingen tvivl i hendes sind. På spørgsmålet om hun går ind for aktiv dødshjælp, er der slet ingen tøven.

“Absolut ja. Det er slet ikke til ▶





Mary skal gerne dagligt "lige have lidt country af vejen" via computeren.

diskussion. Hvis det er mig, der ligger der, har jeg ret til selv at bestemme. Og hvis jeg kunne rent fysisk, så ville jeg helt klart være parat til også at hjælpe en anden, hvis jeg blev spurgt. Også selv om det er strafbart. Jeg ville virkelig ønske, at vi herhjemme havde døds-hospitaler."

Hun har for længe siden taget stilling til, hvad der skal ske efter døden.

"Jeg har doneret min krop til Odense Universitetshospital – og i øvrigt er jeg også organdonor. Så må de jo se, om de kan bruge mig. Det kan de nu nok ikke!"

Søsteren Birthe og Mary, der er de ældste ud af en flok på fem søstre, er de eneste med muskelsvind.

"Vi var sådan nogle klumpedumpe børn – tunge i det, sagde min mor. Vores huslæge havde mistanke om muskelsvind og fik os sendt videre, og vi fik diagnosen i 11-12 årsalderen. Så vores forældre

har aldrig vidst, hvor længe vi ville leve. Men de har altid været stærke og har ofte været problemløsere også for mange andre forældre med handicappede børn. Det er dem, der har givet os vores ballast," siger Mary Malling Nielsen.

En ballast hun bl.a. bruger, når hun fortæller sagsbehandlere, embedsmænd og Odenses borgmester, hvor hun synes, der bør ske ændringer på handicapområdet.

"De ved jo godt efterhånden, hvad jeg mener."

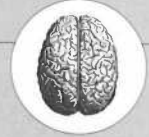
Det ved de nok også blandt Marys interessefæller i country-miljøet. Feks. i fritidsklubben i Ferritslev og i country-klubberne i Vamdrup og Vejle, hvor hun kommer til arrangementer, klubaftener, koncerter og festivals. Bl.a. har hun lige været til country-fest i Vamdrup, og hun og veninden gennem 28 år, Louise Skov, var ikke hjemme i Odense før kl. 02.30.

"De steder er der simpelthen plads til alle, bare man opfører sig ordentligt," siger Mary Malling Nielsen, der selv holder mest af countrynavne som amerikanske Bobby Bare og svenske Tomboola Band og ikke mindst danske Anni Filt med bandet Mr. Jack and The Daniels.

Men hvor er comboyhatten og slipset?

"Det nægter jeg! Folk må have det på, de vil. Men jeg gør det ikke! Jeg er med for hyggens skyld," lyder det bestemt fra Mary Malling Nielsen.

Som for øvrigt ved, at country-pladen indspillet af Louis Armstrong faktisk er et samler-objekt blandt kendere og ikke nem at få fingrene i. Med mindre man da kan opstøve den på nettet og er villig til at betale en mindre formue for den. ■



Læger bakker op om fagmøder

Canadisk professor præsenterede markante resultater af langtidsvirkningen af steroidbehandling ved Duchennes muskeldystrofi på møde i Det Neuromuskulære Konsortium

En gang er en god begyndelse, to gange er en tradition. For anden gang var Institut for Muskelsvind i august vært ved et møde i Det Neuromuskulære Konsortium, der er en uformel organisering af danske læger og behandlere, som arbejder med neuromuskulære sygdomme.

57 behandlere havde valgt at deltage i mødet, der fandt sted på Mus-holm Bugt Feriecenter, for at høre blandt andre professor Doug Biggar fra Toronto og professor Peter Harper fra Wales – og ikke mindst for selv at bidrage til diskussionerne med fremlæggelse af cases og undersøgelser fra hverdagen.

Et scoop

Som beskrevet i Muskelkraft 4/2004 er der nu international enighed om, at steroidbehandling af drenge med Duchennes muskeldystrofi må betragtes som en gylden standard til trods for, at der mangler videnskabelig dokumentation for, hvilken behandlingsmetode der er den bedste og for, hvordan langtids(bi)virkningerne ser ud. Det var derfor noget af et scoop for Institut for Muskelsvind, at de havde fået den canadiske professor Doug Biggar til at komme og holde oplæg om sin nyeste undersøgelse.

Doug Biggar havde studeret to forskellige behandlingsregimer med steroidet Deflazacort på Duchenne-drenge, der har været i behandling i mindst fire år, og sammenlignet resultaterne med en ubehandlet kontrolgruppe. Resultatet var, at

efter lang tids behandling er virkningen god og bivirkningerne ubetydelige og/eller behandlelige.

De behandlede drenge kunne f.eks. gå i længere tid og havde mindre behov for skolioseoperation. Ingen af de behandlede drenge tog unormalt på i vægt eller fik flere knoglebrud. Til gengæld var drengenes højde markant lavere end normalt, hvilket Biggar nærmest betragtede som en fordel, fordi en lavere højde gør det lettere at bevæge sig.

En overset sygdom

Statistisk set burde der være 700 med diagnosen dystrofia myotonica i Danmark, men vi kender kun 100, sagde Jes Rahbek, da han introducerede professor Peter Harper. Han har skrevet flere lærebøger om denne muskelsvindsygdom, der har mange andre symptomer end de neuromuskulære.

Stofskiftet, synet, hjertet, lungerne, intellektet og fordøjelses-systemet bliver f.eks. også påvirket. Der skal forskellige specialister til alle symptomerne, og det, mener Harper, er en af grundene til, at det kniber med at diagnosticere personer med sygdommen. Hver specialist kigger kun på sit område. For snæver faglig fokusering og uvidenhed er det største problem, mente han og opfordrede til, at der udvikles et mere sammenhængende system, der kan tackle problemerne.

Studie om tidlige dødsfald

En vigtig del af konsortiemøderne

er fremlæggelser og diskussion af deltagernes eget arbejde. Bl.a. fremlagde pædagog Isabelle Schwartzbach, Institut for Muskelsvind, sit arbejde med børn og unge med medfødt dystrofia myotonica. Læge Marie-Louise Sveen fortalte om limb-girdle projektet på Rigshospitalet, der har vist, at 30 % i Danmark med limb-girdle har type 2I. Sygdommen findes i to former, som er meget forskellige. Derudover fremlagde mange deltagere cases, der havde været særligt vanskelige at diagnosticere for at få forslag til yderligere undersøgelser, der kunne afklare problemerne.

En del af disse cases vedrørte børn, der var døde ved fødslen eller kort efter. Professor, patolog Henrik Daa Schrøder fra Odense Universitetshospital foreslog i den forbindelse et landsdækkende studie, der kan afklare om disse dødsfald skyldes muskelsygdomme. Odense Universitet vil gerne tage sig af indsamling af data og koordinering af studiet, der på sigt kan medføre bedre rådgivning til familierne.

Med dette andet møde i Det Neuromuskulære Konsortium er en tradition født. Mange af deltagerne ønskede faktisk mere end et årligt møde. Om det bliver til noget, besluttet af konsortiets styregruppe. Det står i hvert fald klart, at konsortiet opfylder et stort behov hos læger og behandlere, der arbejder med neuromuskulære sygdomme.

Af Rasmus Dahl



Regler og paragraffer på dagsordenen

Lørdag den 6. november holder Københavns Lokalgruppe i Muskelsvindfonden sit efterårsmøde. På dagsordenen er handicap-politiske og sundhedspolitiske emner som bl.a. strukturreformen, merudgifter, de nye bilregler, udlandsbekendtgørelsen og patient-sikkerhed.

Oplæggene vil bl.a. komme fra udviklingschef i Muskelsvindfonden Jørgen Lenger, jurist i Center for Ligebehandling af handicappede Lene Maj Pedersen og psykolog Anita Kruse, der er medlem af både Muskelsvindfondens og Institut for Muskelsvinds bestyrelser.

Mødet holdes på Rødovregård, Rødovrevej 118 og varer fra kl. 10-16. Tilmelding senest 26. oktober til: Lene Pedersen, tlf. 48 26 76 09 eller mail: lenepede@tiscali.dk eller til Anita Kruse på tlf. 43 73 47 11 eller mail: anita.kruse@get2net.dk.

Temadag om Muskelsvindfondens ulandsarbejde

Er du interesseret i at deltage i Muskelsvindfondens ulandsarbejde? Eller har du bare lyst til at høre om, hvilket arbejde Muskuland laver?

Muskuland inviterer alle interesserede til en temadag lørdag den 6. november på Musholm Bugt Feriecenter.

Formiddagen vil byde på oplæg af ulandskonsulent i DSI, Hans Wulffsberg, der vil fortælle om ulandsarbejdet i DSI-regi, om mulighederne for at få støtte til projekter i den tredje verden og at blive sendt ud som udviklingsarbejder.

Om eftermiddagen vil Muskulands nuværende projekter i bl.a. Sydafrika og Zimbabwe blive præsenteret. Bl.a. vil Marianne Frederiksen, tidligere direktør for Muskelsvindfonden, som nyligt er kommet hjem efter et års udsendelse som udviklingsarbejder i Sydafrika, fortælle om det projekt, hun har arbejdet med, og hvordan det er at være udstationeret.

Temadagen begynder kl. 11 og slutter kl. ca. 21. Deltagelse er gratis for Muskelsvindfondens medlemmer. Der vil i løbet af dagen blive serveret frokost, kaffe og aftensmad.

Det er endnu ikke afklaret, om deltagere kan få dækket transportudgifter, eller om man selv må afholde udgifterne.

Yderligere oplysninger og tilmelding til medlem af Muskuland, Lise-Lotte Bundgaard på tlf. 86 72 10 02 eller 26 35 72 10 eller email: idahl@post7.tele.dk - senest fredag den 22. oktober.

Ligestillede søges

Ung, kristen handicappet mand fra Vejle søger andre ligestillede til åndeligt samvær, evt. en gang om måneden og hvor som helst i Danmark.

Interesserede kan kontakte mig på tlf. 76 42 01 71 eller 22 99 59 29 - eller pr. brev til: Christian Finne Rasmussen, Moldevej 21 F, 1. sal, 7100 Vejle.

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 bidrag er bl.a. gået til uddannelse af Muskelterer, medlemskurser for familier med børn med muskelsvind og nye loftslifte og tryk-aflastende topmadrasser på Musholm. Desuden er der givet støtte til forskning i gangforlængende behandling af Duchenne-drenge og rehabilitering af voksne med Duchenne. Muskelkraft har fået støtte til den forhøjede porto, Brickless Centre mødet i efteråret er blevet støttet, og det er rediagnosticeringsprojektet om spinal muskelatrofi også.

Nedenstående oversigt dækker perioden fra 1. august 2003 til 1. oktober 2004. Kun bidrag på 5.000 kr. og mere er medtaget.

A. P. Jessen Fonden	kr. 5.000
Alex Hilmar Hansen og hustru Gerdas Fond	kr. 60.000
Any og Richard Sperlings Fond	kr. 14.000
Beckett-Fonden	kr. 20.000
BHJ-Gruppens Fond	kr. 5.000
Bladpuljen	kr. 34.684
Civilingeniør H. C. Bechgaard og Hustru Ella Mary Bechgaards Fond	kr. 50.000
Danmarks Radios ønskekoncerter Giro 413	kr. 10.000
Den Midtjyske Bladfond	kr. 25.000
Direktør J.P. Lund og hustru Vilhelmine, født Bugges Legat	kr. 11.041
Ellen Hørup's Fond	kr. 8.000
Enid Ingemanns Fond	kr. 75.000
Frimurerlogen i Gram	kr. 20.000
Genzyme A/S	kr. 50.000
Grosserer A.V. Lykfeldt og hustrus Legat	kr. 25.000
Handicappuljen for handicappede børn og unge	kr. 265.000
Harald og Ellen Plesner, født Tofft og børns Mindefond	kr. 25.338
Henrik Henriksens Fond	kr. 50.000
Lemvigh-Müller Fonden	kr. 30.000
Nordea Danmark Fonden	kr. 20.000
Peter Mortensen	kr. 10.000
Pulje til uddannelse, kurser mv. for frivillige	kr. 70.500
Sigrid og Ove F. Olsens Fond	kr. 50.000
Skandinavisk Tobakskompagni's Gavefond	kr. 30.000
Snedkermester Axel Wichmann og fru Else Wichmann's Fond	kr. 10.000
Sussi og Philippe Houdet	kr. 10.000
Tømmerhandler Johannes Fogs Fond	kr. 25.000
Ville Heises Legat	kr. 30.000



Unge konkurrerer med robotter

To hold unge fra Muskelsvindfonden er med, når unge mellem 10 og 16 år over hele Danmark i efteråret deltager i turneringen FIRST LEGO League.

FIRST LEGO League er en teknologiturnering for børn og unge, hvor holdene får otte uger til at løse en teoretisk og en praktisk opgave. Holdene arbejder med produktet LEGO MIND-STORMS og skal bl.a. designe og programmere en robot.

De centrale elementer i konkurrencen er leg og læring og holdenes evne til at samarbejde, udvise kreativitet, gå på mod og entusiasme.

Årets tema hedder: No Limits (ingen begrænsninger) og går ud på, at holdene skal finde løsninger, der kan hjælpe mennesker med forskellige fysiske evner.

Udover de to tilmeldte hold fra henholdsvis Kolding og Balserup stiller Muskelsvindfonden med tolv unge med muskelsvind, der skal fungere som konsulenter for de øvrige tilmeldte hold.

"Vi regner med, at det vil give en masse gode oplevelser både for de unge med muskelsvind, som deltager og for de øvrige hold. Samtidig kan det være med til at flytte holdninger blandt de 10-16 årige at komme i kontakt med unge med et fysisk handicap," siger medlemskonsulent i Muskelsvindfonden Jens Spanfelt.

Turneringen er udviklet i et samarbejde mellem organisationen FIRST fra USA og LEGO Company.

Den danske del af konkurrencen finder sted 13. november og den skandinaviske finale 27. november i Bergen. Mere info på hjemmesiden www.hjernekraft.org.

boje

Ny hjemmeside om retssikkerhed

Den uvildige Konsulentordning på Handicapområdet – DUKH – har åbnet en hjemmeside, der sætter fokus på retssikkerheden for borgere med handicap. Målet med den ny hjemmeside er at give borgere med handicap, pårørende og sagsbehandlere i kommunerne et sted at søge viden om sagsbehandling og retssikkerhed. DUKH understreger, at der via hjemmesiden ikke vil være tale om elektronisk sagsbehandling, men at give svar på de mest gængse regler på området. Blandt emnerne, som den ny hjemmeside tager op, er klageprocedurer, sagsbehandlingstider og regler for merudgifter.

Hjemmesiden har adressen www.dukh.dk.

Mærk din krop fra tå til top

Muskelsvindfondens ungdomsgruppe sætter fokus på fysisk og psykisk velvære, når de inviterer andre unge til weekendkursus den 22.-24. oktober. Målet med kurset er at give deltagerne en række vidt forskellige kropsoplevelser, der på hver sin måde stimulerer sanserne. Hvordan kan jeg føle glæde ved en krop med skævheder? Hvordan kan jeg styrke mit immunforsvar, spise rigtigt og opnå sundhed, velvære og livskvalitet i hverdagen? Hvor fuld kan jeg blive og samtidig være sund? lyder nogle af spørgsmålene, som arrangørerne stiller som optakt til weekenden.

Programmet for weekenden, der foregår på Musholm Bugt Feriecenter, er dels input fra eksterne oplægsholdere, madlavning, gruppediskussioner, praktiske workshops og gallamiddag og -fest.

Livskvalitet, etik og selvværd

En repræsentant fra Etisk Råd vil være blandt oplægsholderne, når Muskelsvindfondens medlemsgruppe, Voksengruppen, inviterer medlemmer over 25 år på weekendkursus. Temaerne for kurset er livskvalitet, etik og selvværd.

Lisbet Due Madsen fra Etisk Råd vil bl.a. tale om emner som ægtransplantation, gentterapi og aktiv dødshjælp og vil i den forbindelse komme ind på transplantationer og livsforlængende behandling.

Cheflæge i Institut for Muskelsvind Jes Rahbek vil også holde oplæg om etik og livskvalitet med udgangspunkt i holdningen i Muskelsvindfonden. Han vil bl.a. komme ind på, hvorfor ord som værdighed, respekt, accept, selvbestemmelse og frihed hænger sammen med livskvalitet, og hvad foreningen og instituttet kan bidrage med for at give det enkelte medlem livskvalitet. Efter de to oplæg vil der være debat i grupper.

Søndagens program lyder på oplæg fra en jurist og en konsulent fra Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet – DUKH.

Voksengruppe-kurset foregår på Musholm Bugt Feriecenter den 29.-31. oktober.



I FIRST LEGO League turneringen skal der vises samarbejde, kreativitet og gå på mod – her et af holdene fra sidste års konkurrence.

AF EVALD KROG, FORMAND FOR MUSKELSVINDFONDEN

Misundelsens pris

Som det fremgår af min artikel i dette blad, har min bilsag fyldt mere end rigeligt i mit liv de seneste fire år. Det gør bilsager generelt hos mange af os, for transportmuligheden er helt afgørende for, at vi kan fungere i dagligdagen.

På den anden side af bordet – hos kommuner og amter – fylder bilerne også meget. Der er indviklede og langvarige procedurer, ikke blot når man skal have den første bil, men også når bilen skal udskiftes. Reglerne for handicapbiler er både mere indviklede og omfattende end for noget som helst andet, man kan have behov for, når man har en funktionsnedsættelse. Der kræves dokumentation og udtalelser og afprøvninger og lægeerklæringer og pantebreve og klausuleringer og lånebeviser i et så urimeligt omfang, at man f.eks. også skal dokumentere, at ens uhelbredelige muskelsvind mærkværdigvis ikke er forsvundet siden sidste bilbevilling.

Det er egentlig sært, at det er sådan. Der er 19.000 handicapbiler i Danmark. De 16.000 er almindelige biler. De 3.000 er kassevogne, og det er naturligvis i høj grad folk med muskelsvind, der kører i kassevognene. En almindelig bil finansieres normalt med et lån på 136.000 kr. over seks år. Mindst halvdelen skal betales tilbage. Højest halvdelen betales af det offentlige, altså maksimalt 68.000 kr. over seks år. Maksimalt altså cirka 11.000 kr. om året.

Hvis man har en almindelig bil, handler det altså om et særdeles beskedent offentligt tilskud, og bilen er formentlig en af de billigste foranstaltninger, man overhovedet vil få som følge af funktionsnedsættelsen. Hvis man har en kassevogn, er den offentlige udgift naturligvis noget højere, men da der går mindst seks år mellem hver bevilling, er det trods alt alligevel overskueligt, hvad det koster, sammenlignet med hvad man ellers har brug for, f.eks. kørestol, hjælperordning eller merudgifter.

Der er simpelthen ikke nogen fornuftig grund til, at handicapbilerne skal fylde så meget. Når man spørger politikerne, får man kun det svar, at offentligt finansierede biler skaber misundelse. Det argument har vi hørt, lige siden daværende socialminister Ritt Bjerregaard ændrede udskiftningsperioden fra fire til seks år for

mere end 20 år siden, men det er lige så dårligt nu som dengang, og det koster en formue i administration at lefle for den primitive misundelse. Og det er lige så forkert nu som dengang, for en bil til f.eks. 136.000 kr., som svarer til rammebeløbet for en almindelig bil, koster faktisk kun 38.857 kr., mens de 97.143 kr. er moms og registreringsafgift.

Når der bevilges en almindelig handicapbil med et offentligt tilskud på højst 68.000 kr. pr. bil, får staten altså næsten 97.143 kr. i kassen. Det offentlige under ét tjener godt for hver handicapbil, der bevilges. Den eneste, der betaler, er såmænd brugeren selv, og så er det altså urimeligt, at vi samtidig skal generes og udsættes for misundelse. Tværtimod burde skatteministeren skrive et takkekort hver gang nogen ansøger om en handicapbil: "Tak, fordi du har søgt om en handicapbil", kunne han passende skrive.

Prisen for en avanceret el-kørestol er langt højere end prisen for en almindelig bil, men heldigvis kan en el-kørestol bevilges uden helt så mange indviklede procedurer. Det må så hænge sammen med, at en el-kørestol ikke skaber den samme misundelse, og det er åbenbart misundelsen, der er bestemmende for politikerne, selv om regnestykket viser, at brugeren både betaler bilens pris og meget mere til staten!

Nu skal bilreglerne så revideres, og nye regler træder formentlig i kraft 1. januar 2005. Jeg har ladet mig fortælle, at det fremover skal være mindre indviklet, i hvert fald når man skal have udskiftet sin bil, og det glæder jeg mig meget over. Det er også godt, at der tilsyneladende er andre forbedringer på vej på dette område; men det ville unægtelig være bedst, hvis bilreglerne blev ændret helt fra grunden, så de blev mere overskuelige, enklere og mindre emsige.

I løbet af en kortere årrække er det sandsynligt, at de danske afgifter skal omlægges, så registreringsafgiften bliver kraftigt nedsat. En bil, der i dag kan fås for rammebeløbet på 136.000 kr., kan meget vel komme til at koste mindre end 100.000 kr. Hvis det sker, vil der vise sig nye muligheder for støtte til transport, så f.eks. støtte til drift bliver mere relevant end støtte til køb.



Foto: Niels Nyholm