

Muskelkraft

NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN

5/2005

Et liv på fuld tid Side 20

De tegner et venskab Side 8

Flot frivillig udfoldelse Side 29

Muskelkraft

Oktober 2005

Indhold

5

SIDSTE NYT

Brand på Musholm Bugt Feriecenter – Flere medlemmer vil arbejde handicappolitisk.

7

TRAINEE-OPHOLD

De første erfaringer var så gode, at Muskelsvindfonden nu giver andre unge med muskelsvind chancen.

8

MENTORORDNING

En 52-årig og en 15-årig mødes hver anden uge for at tegne og være sammen. Og så handler det også lidt om muskelsvind.

13

DER VAR ENGANG

Fotografen nåede lige forbi, inden barakkerne på Kongsvang Allé blev revet ned.

14

STÆDIGHED

Fire studerende tog sagen i egen hånd og udviklede mobiltelefon til handicappede.

19

JEG MENER

Har handicappede ikke noget køn? Hvorfor fokuserer fotografer altid på kørestolen?

20

VISIONEN OG VIRKELIGHEDEN

Bibliotekar Sara Lee Olsen vil gerne arbejde, men ikke for enhver pris.

27

NOTER

Mærk tilgængeligheden – ForSpring fortsætter – Tjek dit køkken – Kandidater til legat søges.

29

DET GRØNNE CREW

Knap 1000 crew'er gjorde en aktiv indsats for Muskelsvindfonden i 2005. Vi siger tak.

34

EN ORAL SYGDOMSHISTORIE

Muskelsvindfonden skubber på for at få etableret et tværfagligt samarbejde om spise-, tale-, tand- og luftproblemer hos mennesker med muskelsvind.

40

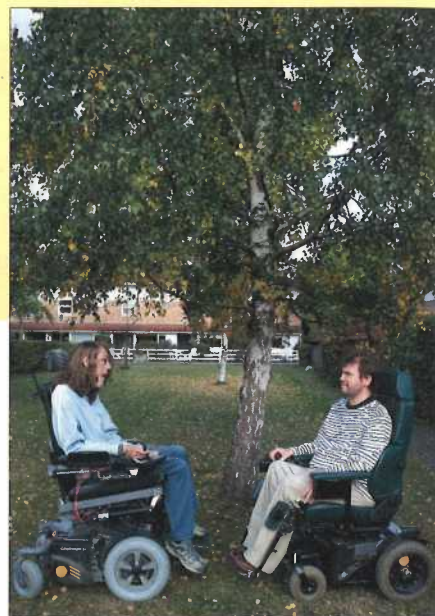
BØRN OG UNGE

Simon tog på handilejr i Frankrig. Det blev en skuffende, men stor oplevelse.

46

FORSKNING

Ny metode inden for genterapi giver positive resultater på mus med muskelsvind.



Når Lasse Egholm (tv) og Torben Madsen mødes, er det ikke for at tale om handicap, men som venner med fælles interesse.

Foto: Kirsten Fich Pedersen.

De mødes med papir og blyant, læs side 8.

49

ERKENDELSE

Nogle funktionsnedsættelser er sværere at acceptere end andre. Det er dem, der gør én forkrøblet, mener Peter G.K. Mikkelsen.

55

SOCIAL KOMMENTAR

Sagsbehandlingstider varierer meget fra amt til amt, og kun få amter overholder reglerne.

58

NOTER

Hjælperordningen i bogform – Ny medarbejder – Film om søskende – Egen hjemmeside til rehabiliteringscentret – Penge til sti på Musholm.

60

LEDER

Det er sundt med en god latter, men vi skulle nødig dø af grin, skriver Evald Krog og henviser til en konkret bilsag, der endte med, at en mand fik bevilget to handicappibiler til hvert sit formål.

Muskelkraft
33. 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: Mikkel Østergaard

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

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

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

Feriebolig udbrændte

Ingen personer kom til skade ved brand på Musholm Bugt Feriecenter

Ved en brand 16. september på Musholm Bugt Feriecenter udbrændte en af centrets ferieboliger og to andre boliger blev røg- og vandskadede.

Heldigvis kom ingen personer noget til ved branden, som opstod i en af ferieboligerne, hvor en dement beboer fra et sjællandsk plejehjem opholdt sig. Beboeren havde tændt for en kogeplade, hvorpå der stod en el-kedel, som smeltede.

"Vi er rigtigt glade for, at ingen personer kom til skade som følge af branden, og så er vi glade for at kunne konstatere, at brandafskærmningen mellem husene fungerede efter hensigten," siger Muskelsvind-

fondens direktør, Gitte Nørgaard, der også er direktør for Musholm Bugt Feriecenter.

Forsikringsselskabets bygnings-taksator arbejder nu på at vurdere omfanget af skaderne, inden genopbygningen kan sættes i gang.

I det feriehus, hvor branden opstod, står kun ydermurene tilbage, og en total genopbygning er nødvendig. Også de to tilgrænsende huse skal renoveres efter branden. Genopbygningen vil blive foretaget i den oprindelige stil, og den forventes ikke at være færdig før 1. maj næste år, fordi der bl.a. er ventetid på leveringen af materialer.

Branden blev opdaget ved syv tiden om morgenen af beboere i et andet af centrets feriehus, hvorefter politi og brandvæsen blev alarmeret.

"Vi har efter branden gennemgået alle vores procedurer for at se, om noget kan gøres bedre. Blandt andet har vi nu indført en procedure, hvor receptionen, når der bookes ophold til ældrecentre, gør personalet opmærksom på, at det er muligt at slå strømmen i husene fra helt ned til enkelte områder såsom dele af køkkenet," siger Gitte Nørgaard.

-boje

Opfordringen virkede

Flere medlemmer af Muskelsvindfonden ønsker at gøre en handicappolitisk indsats i deres lokalområde

At dømme efter tilbagemeldingerne fra Muskelsvindfondens medlemmer vil flere gerne påtage sig opgaver af lokal- og handicappolitisk art i de kommende år.

I Muskelkraft nr. 3 lød opfordringen fra Muskelsvindfondens bestyrelse, at medlemmer skulle melde sig, hvis de var interesseret i at gå ind i de kommende handicapråd. Ifølge den kommunale strukturreform skal der nemlig oprettes 98 handicapråd i hver af de nye kommuner, og derfor vil der være brug for flere aktive kræfter fra handicaporganisationer som Muskelsvindfonden.

Knap 20 medlemmer reagerede på opfordringen og lagt sammen med de nuværende aktive fra det lokalpolitiske arbejde samt medlemmer af Muskelsvindfonden, der er kontaktperson i regi af De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI),

giver det over 50 handicappolitisk interesserede personer.

Et godt resultat, som tyder på, at Muskelsvindfonden kan få en bredere repræsentation end tidligere.

De nye handicapråd skal vælges i april 2006, men allerede i dette efterår er DSI i fuld gang med at omstrukturere sin organisation, så den kan fungere optimalt i forhold til de nye kommuner. Det vil bl.a. sige, at DSI's nuværende amsafdelinger skal nedlægges og erstattes af 98 nye lokalafdelinger. Medlemmerne af lokalafdelingerne skal findes blandt DSI's 32 medlemsorganisationer, dermed også Muskelsvindfonden, og skal være klar inden årsskiftet.

Lokalafdelingerne skal fungere som bagland for handicaprådene og vil også være det sted, hvor medlemmer, der ikke tidligere har været politisk aktive, kan få chancen for at

prøve deres politiske evner af inden et evt. valg til handicaprådene.

Både for medlemmer af lokalafdelinger og handicapråd tilbyder DSI et tillidsmandskursus. Desuden vil Muskelsvindfonden tilbyde en særlig temadag for nuværende og nye DSI-aktive medlemmer. Temadagen afholdes søndag den 20. november på Musholm Bugt Feriecenter i forbindelse med netværksweekenden, som Muskelsvindfonden hvert år arrangerer for foreningens aktive politikere og kontaktpersoner. Programmet for temadagen er ikke fastlagt endnu, men vil blive bragt på Muskelsvindfondens hjemmeside og sendt ud til alle deltagere af netværksweekenden.

Yderligere oplysninger om de nye DSI lokalafdelinger og de kommende handicapråd kan findes på www.handicap.dk og www.handicapraad.dk.

jaws

Trainee-ophold til unge med muskelsvind

Muskelsvindfonden giver plads til, at en ung ad gangen kan få indblik i organisationsarbejde

Et halvt års trainee-ophold i Muskelsvindfonden er en god chance og et flot tilbud at få.

Sådan konkluderer 20-årige Isak K. Houe, bestyrelsesmedlem i Muskelsvindfonden, som i sommer sluttede et ca. seks måneders forløb i foreningen. Fra 1. januar 2005 til efter Grøn Koncert i juli var hans arbejdsplads Muskelsvindfondens sekretariat i Århus, hvor han fulgte arbejdet i forskellige afdelinger i huset.

Målet med trainee-opholdet var dels at give ham indsigt i foreningen som en arbejdsplads, dels at give ham chancen for at få personlige udfordringer og erfaringer som en balast til sit videre liv.

Begge dele fik han.

“Det har været rigtig godt, og det har været en gevinst på begge områder. Både det personlige udbytte og et langt større kendskab til, hvad der foregår i foreningen. Som politiker kendte jeg ikke til arbejds-gangene og kendte kun få medarbejdere på forhånd. Nu har jeg fået en god indsigt i, hvordan tingene foregår, hvor meget arbejde der faktisk lægges i opgaverne, hvilken rolle RehabiliteringsCenter for Muskelsvind spiller og fået kendskab til tonen og det daglige liv i foreningen,” siger Isak K. Houe, som oprindeligt troede, at han bare skulle snuse lidt til foreningslivet og i højere grad slikke frimærker og udføre praktiske opgaver.

Derfor blev han meget positivt overrasket over, hvor meget indflydelse og ansvar han selv fik på sine arbejdsopgaver.

Burde være obligatorisk

“Indflydelsen og ansvaret var både svært og udfordrende, men nok den største gevinst ved mit ophold. På det personlige plan lærte jeg meget



Isak K. Houe sluttede sit trainee-forløb på Grøn Koncert. Foruden de konkrete opgaver i forhold til crewet åbnede han lige som sidste år koncerterne fra scenen sammen med Sarah Glerup.

ved selv at skulle styre min arbejdsdag og tilrettelægge opgaverne. Det er man jo ikke vant til fra skolesystemet, hvor man har en meget mere struktureret dagligdag,” siger Isak K. Houe, der efter sin studentereksamen i 2004 tog et sabbatår med et halvt års højskole-ophold og bagefter de seks måneder som trainee, før han i september 2005 gik i gang med et studie på Aarhus Universitet.

Ifølge Isak K. Houe er trainee-opholdet en rigtig god mulighed for unge med muskelsvind, der kan have svært ved at få erhvervs erfaring gennem studiejobs.

“Det er godt at prøve kræfter med opgaver og prøve at have et ansvar. Det burde faktisk være obligatorisk for alle at komme ud på den måde,” mener Isak K. Houe, der i løbet af de seks måneder på skift var knyttet til medlems-, oplysnings-, fundraising- og indsamlingsafdelingen.

Også tilbud til andre

For Muskelsvindfonden var Isak K. Houes trainee-ophold en slags pilotprojekt for at se, om organisationen og et ungt medlem kunne få udbytte af et seks måneders forløb. Konklusionen har været, at det er en

god idé, som også andre unge med muskelsvind skal have lov at prøve.

“Formålet er jo, at den unge får store udfordringer, spændende oplevelser og en masse opgaver, og at han eller hun får en bedre fornemmelse af, hvad Muskelsvindfonden er for en organisation. Den unge kommer tæt på at mærke, hvilke udfordringer organisationen står over for i det daglige, og hvordan man kan løse dem. Men så er det da heller ikke nogen hemmelighed, at vi håber, at de unge vil “betale” tilbage på et tidspunkt som politisk aktive i foreningen, selv om det selvfølgelig ikke er noget krav,” siger Gitte Nørgaard, direktør i Muskelsvindfonden.

Tilbuddet fra Muskelsvindfonden lyder på et seks måneders ophold i foreningens sekretariat i Århus uden løn, men med frokosten betalt og transportudgifterne dækket. Den unge skal have taget en ungdomsuddannelse eller tilsvarende uddannelse for at komme i betragtning. Et evt. trainee-ophold vil tage udgangspunkt i den enkeltes interesser og ønsker.

Ansøgning om at blive trainee i Muskelsvindfonden skal sendes til direktør Gitte Nørgaard på adressen: Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C, mærket “trainee” eller på email: gino@muskelsvindfonden.dk.

Af Jane W. Schelde

De mødes med papir og blyant

Torben Madsen og Lasse Egholm har etableret en form for mentor-ordning, hvor de mødes for at tegne sammen og tale om det, der lige falder dem ind

Af Bodil Jensen
Foto:
Kirsten Fich Pedersen

Umiddelbart kunne det se ud, som om det eneste Torben Madsen og Lasse Egholm har til fælles, er, at de begge har muskelsvind og bruger kørestol.

Torben Madsen er 52 år, bor i Sorø med sin kæreste og er medlem af Muskelsvindfondens bestyrelse. Lasse Egholm er 15 år, går i 8. klasse og bor med sin familie i Albertslund.

Men det er ikke muskelsvind, der fylder mest i de samtaler, som Torben og Lasse har, når de mødes hver anden eller tredje uge for at tilbringe nogle timer i hinandens selskab. Det fælles udgangspunkt er, at begge kan lide at tegne, og som regel er der derfor papir og blyanter på bordet.

“Formålet med vores møder er

ikke, at vi skal sidde og tale om handicap hele tiden. For så interessant er det altså virkelig ikke,” siger Torben Madsen.

“Nej, der findes faktisk ting, der er mere spændende end muskelsvind. Og jeg har ikke brug for sådan en psykolog-agtig ven, vel? Det ville være tidsspilde. Hvis det var det, jeg ville have, kunne jeg jo bare gå til psykolog, ikk?” siger Lasse Egholm.

En mentorordning

De to har etableret en form for mentor-ordning, fordi de synes, det er hyggeligt, og fordi de har en fælles interesse.

“Lasse var gået lidt i stå med at tegne, så den primære undskyldning, for at vi begyndte at mødes, var egentlig, at jeg skulle prøve at skubbe lidt til hans talent, så han kom i gang igen. Han har en god streg med en god humor. Jeg kan selv lide at tegne og har tegnet og malet en del. Og det gode ved at sidde og tegne sammen er, at man samtidig kommer til at snakke om lidt af hvert. Der falder altid lige nogle små bemærkninger af om det ene eller det andet. Vi snakker lidt om politik eller har nogle meningsudvekslinger om holdninger til livet eller sådan noget,” siger Torben Madsen.

Lasse Egholm, der går i 8. klasse, har tegnet rigtig meget, helt fra han var lille. Men lysten forsvandt i en periode.

“Der var et-to år, hvor jeg slet ikke tegnede. Jeg tabte tråden.”

De to tegner mest med blyant og afprøver forskellige teknikker og stilarter. Somme tider kommer der også lidt farver på.

Udover at mødes hos hinanden og tegne og snakke har de også været på museumsbesøg sammen.

“Når man tegner, er det jo op-

lagt også at få set på noget kunst. Så vi har været en tur på Arken og har planer om, at vi også skal på Louisiana her i efteråret sammen med vores familier,” siger Torben Madsen.

Han og Lasses forældre kendte lidt til hinanden via Muskelsvind-fonden, og mentorordningen opstod udfra en fælles god kemi.

“Vi har vel nok den samme basis-holdning til tingene. Og så havde vi længe snakket om, at Lasse og hans forældre skulle komme og besøge os i Sorø. Og ja, så er det bare vokset videre derfra.”

Efter en lang sommerferie, hvor Lasse har været en del væk hjemmefra, har de netop genoptaget møderne.

“Ambitionen er, at vi skal mødes hver anden uge. Men nogle gange bliver det kun hver tredje, hvis vi har for meget andet om ørerne. Det skal også passe med Lasses skole, og derfor vælger vi tit en dag, hvor Lasse har tidligt fri. Så kan jeg køre til Albertslund og være her, når han kommer hjem, i stedet for at han skal bruge tid på at komme til Sorø. Det giver os mere tid. Men Lasse kommer også af og til til Sorø,” forklarer Torben Madsen.

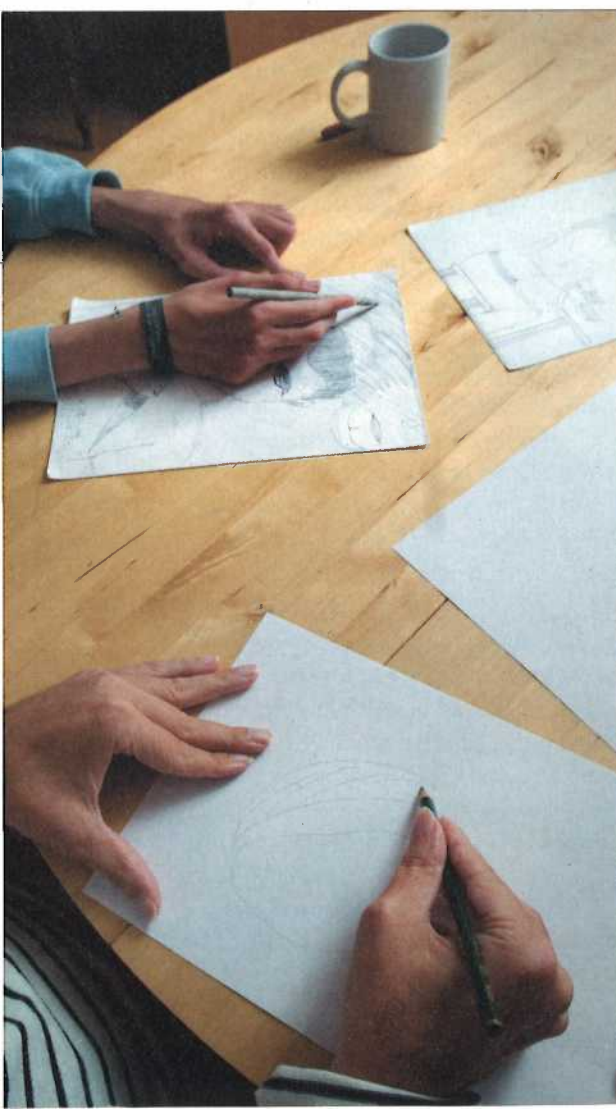
Ud med hjælperne

Når de mødes, starter de ofte med at sidde og tegne og snakke nogle timer på Lasses værelse. Og tit bliver hjælperne jaget ud, så de to kan snakke i fred.

“Lasse er mere fri, når vi er alene, og det, synes jeg, er vigtigt,” siger Torben Madsen.

For selv om muskelsvind og det ►

Mentor (græsk) – Mentör – navnet på Odysseus ven, som under dennes fravær tog sig af hans søn.
En (faderlig) rådgiver. Vejleder.



at have et handicap ikke er det primære omdrejningspunkt mellem de to, er det heller ikke emner, de undgår.

“Det er jo oplagt, at det fylder noget for os begge to. Og jeg har i kraft af min alder nogle erfaringer, som Lasse kan trække på. Og nogle gange er der ting, det kan være svært at snakke med ens forældre om. Fordi de ikke selv er vokset op med et handicap, eller fordi forældre nogle gange kan have en tendens til at blive lidt for overbeskyttende. Det er tit små ting, der popper op, når vi sidder og tegner. Nogle følgeemner omkring det at have muskelsvind. Det kan også være praktiske ting omkring hjælpemidler eller indretning. Og vi har også snakket om, hvad Lasse skal, når han er færdig med skolen. Jeg har prikket lidt til ham, så han kan vænne sig til tanken om, at han på et tidspunkt skal flytte hjemmefra,” siger Torben Madsen med et lunt smil.

“Der er da noget, som kan være enormt surt, når man har muskelsvind. Jeg tror godt, jeg vil kunne sige sådan nogle ting til Torben. Det tror jeg faktisk. Jeg ser ham ikke som sådan en forældre-generation, men som en ven. Altså en, man kan snakke med og måske tale med om noget, som man ikke taler med andre om,” lyder det fra Lasse Egholm.

En sidegevinst

“Og det er jo lige det, jeg håber på, vil komme hen ad vejen. Men det vigtigste er, at vi har det godt sammen, når vi mødes. Det andet er sidegevinsten – eller flødeskummet,” mener Torben Madsen.

Og heller ikke her gør det den store forskel at være 52 år og 15 år.

“Jeg glemmer nogle gange aldersforskellen og må tage mig selv i at huske, at han altså ikke er så gammel! Men det er jo også udtryk for, at vi er på bølgelængde på en eller anden



måde. Vi har nok den samme platte form for humor. Og det er ret skægt.”

Et af de emner de to har talt om er blandt andet efterskole. Lasse er ved at overveje, om han vil på efterskole, og om det skal være i 9. eller 10. klasse. Han har ingen konkrete fremtidsplaner, men interesserne går i retning af musik og design.

Da Lasse holdt non-firmationsfest i foråret, fik han et tegneboard til sin computer forærende af Torben og hans kæreste.

Skjult bagtanke

“Og det var da også lidt med en skjult bagtanke. På det kan han tegne og animere og f.eks. lave små filmsekvenser. Så det må han se at komme i gang med,” siger Torben Madsen.

Han har i Muskelsvindfondens regi bl.a. på dette års landsmøde givet ideen om mentorordninger videre.

“Der er nogle forældre, som rigtig gerne vil have etableret sådan en ordning for deres barn. Men jeg synes, at det er vigtigt at huske, at formålet ikke skal være at snakke

om handicap hele tiden. Man skal have noget andet at bygge det op om. En form for fælles interesse. Det kan være noget med at rode med computere, eller hvad man nu har lyst til. Der skal noget til at trække det i gang.”

“Ja, ellers bliver det lige som at spise vitaminpiller. Altså noget ens forældre gerne vil have, at man gør,” siger Lasse Egholm.

De to har tænkt sig at mødes, så længe de synes, at det er sjovt.

“Vi bliver ved, så længe vi siger hinanden noget. Hvem ved, måske mødes vi stadig om 30 år, når vi er blevet gamle?” siger Torben Madsen.

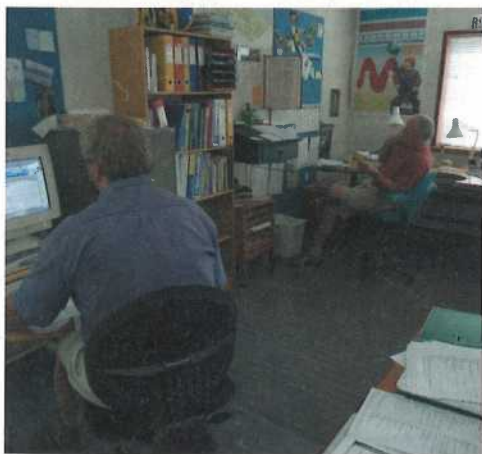
“Når du er blevet gammel!” retter Lasse.

“Nå, ja. Til den tid kan det være, vi har nogle andre erfaringer at udveksle. Ellers kan vi jo mødes om whisky-smagning eller sådan noget.”

“Jeg kan ikke lide whisky. Jeg tror, jeg holder mig til cola,” siger Lasse.

“Jeg hader cola!” lyder det fra Torben Madsen. ■

Den fælles interesse for at tegne er omdrejningspunktet for Torben Madsen (tv) og Lasse Egholms møder.



En svunden tid

De lave mosgrønne barakker på Kongsvang Allé 23 i Århus er snart helt væk. De var aldrig tænkt som et permanent hovedkontor, men Muskelsvindfonden lå alligevel gennem mere end ti år på adressen.

Foto: Toke Hage

Nu er barakkerne fjernet for at give plads til det nye hovedkvarter, der skal bygges på samme sted. Opslagstavler og billeder fra årtiers arrangementer er taget ned fra væggene, og de mange ringbind, bøger, arkivskabe og computere er pakket i kasser. Alle billeder og en del af kasserne vil foreløbigt blive opmagasineret, mens andre allerede er pakket ud og sat på plads i de kontorer, der skal huse Muskelsvindfonden midlertidigt.

Lad os for nu mindes de skæve fliser til indgangen og de snævre korridorer i barakkerne og nyde billederne af flittige medarbejdere i de trange kontorer. Der var engang...

Om et års tid vil det igen være tid til at vende næsen "hjemad" – til det nye hovedkvarter.

-lkt

Mobiltelefonen kan mere end blot ringe op og sende SMS'er. Den kan også "styre" omverdenen.



Frihed til at være individuel

Fire studerende har udviklet mobiltelefon-løsning til bevægelseshandicappede der vil selv

Af Merete Holm
Foto: Pia Burmølle
Hansen

De kan nok ikke dække hele verden – men de prøver! De fire gutter fra firmaet CePa Mobility på 5. sal i det hightech'ede IT Universitets væksthuse for små, innovative virksomheder i København har selv stor tiltro til, at netop deres produkt vil kunne dække behovet hos rigtig mange, som ellers har det svært med de gængse af slagsen.

Det er mobiltelefoner, det handler om.

Men altså ikke mobiltelefoner, som de fleste kender dem med diminutive tastaturer, som knapt kan bruges af almindeligt fummelfingrede. Og som svært bevægelseshæmmede – spastikere, rygmærskadede, folk med muskelsvind, gift eller sclerose – må give fortabt overfor.

Nej, det er telefoner, der trods deres beskedne størrelse er mulige at betjene selv for personer, der er ude

af stand til at bruge hænderne. De kan bruge en 01-kontakt, som kan betjenes med hagen, knæet, tommelfingeren etc. Og dem med lidt mere håndkraft kan også vælge et joystick.

Betegnelsen telefon er i øvrigt en smule misvisende, for det apparat, de fire på 5. har udviklet, kan mere end ringe op og sende SMS'er. Det er en personlig digital assistent, en såkaldt PDA, som kan skræddersyes til den enkelte bruger. For eksempel kan den læse beskeder op eller – ved hjælp af Blue Tooth teknikken – lukke og åbne døre og vinduer. På den måde kan PDA'en, eller CePaCom, som CePa Mobilities produkt hedder (CePa for Cerebral Parese), samle en række hjælpemidler, som normalt er klodsede og dyre, i ét apparat.

SMS uden hjælper

Det med de ekstra "features" er dog

kommet til hen ad vejen. Det startede med et beskedent ønske, vil de fleste vel sige, om at kunne sende tekstbeskeder på mobilen – uden hjælperens medvirken.

For selv om det at SMS'e nærmest er gået hen og blevet en menneskeret, forholder det sig ikke sådan for stærkt bevægelseshandicappede. Tariq Ghiyati, 24-årig studerende og spastiker, var engang en af dem, der ikke kunne benytte tidens ellers mest brugte kommunikationssystem uden assistance. Skønt ny teknologi har bragt mange landvindinger for folk med bevægelseshandicap, er afhængigheden af andre der i visse tilfælde stadig, og det var Tariq træt af. Hver gang, han skulle læse og skrive en besked, måtte hjælperen optræde som mellemmand. Væk var friheden, det spon-tane og private.



Tariq, Niels, Thomas og Per (fra venstre mod højre) er rykket ind i IT Universitetets væksthuse for små innovative virksomheder. Det betyder, at de er tæt på andre i samme situation og kan få inspiration og netværk.

Dengang for to et halvt år siden hed en af Tariqs hjælpere Niels Vinding Rasmussen, informationsvidenskabs-studerende ved Aarhus Universitet. Niels var straks hooked på tanken om at løse problemet for Tariq – og mange andre med ham.

"Det er mærkeligt, at der ikke forlængst er kommet et ordentligt alternativ til mobiltelefonen for bevægelseshæmmede, men de store firmaer er åbenbart kun interesserede i at udvikle så små telefoner som muligt for at imødekomme teenagerne," siger Niels. Det kan Tariq bekræfte:

"Jeg henvendte mig dengang til et større mobiltelefonselskab for at få støtte til udvikling af et apparat, men de ville kun gå ind i sagen, hvis jeg allerede havde et patent. For tre år siden forsøgte jeg desuden på Rehab-Messen at gøre flere firmaer

interesserede i tanken – men heller ikke her var der respons."

Vi gør det selv!

Derfor måtte de to venner selv forsøge. I første omgang gik deres overvejelser på at bygge videre på de telefoner, der allerede var på markedet. Men så kom datalogistuderende Per Rasmussen og ingeniørstuderende Thomas Pedersen ind i billedet. Ideen om at udvikle noget selv opstod, og CePa Mobility blev dannet. De kunne jo det hele: Per med sin programmørviden, Thomas med sin elektronik-ditto, Niels med design- og salgsiderne og Tariq med sin forretningsmæssige og strategiske kunnen fra HG-studiet.

Omkostningerne til udvikling – ja, foreløbig har de fire postet 60.000 kr. og 4.000 arbejdstimer i projektet. Midlerne er de selv stillet med,

CePaCom

CePaCom er et mobilt kommunikationssystem, bygget over en HP lommecomputer, en såkaldt PDA (Personal Digital Assistant). Ved hjælp af specialdesignet software, Blue Tooth teknik (en form for trådløst netværk) samt en 01-kontakt eller et joystick, kan den bevægelseshæmmede bruger betjene "mobiltelefonen" selv.

CePaCom kan både telefonere, SMS'e, chatte, opdatere kalender, få oplæst tekst, høre MP3 og "styre" omverdenen, dvs. åbne/lukke døre og vinduer etc. I første omgang er telefonens udstyr rettet mod bevægelseshandicappede, men det er meningen, at den ved hjælp af bl.a. talesyntese senere skal udbygges til gavn for mennesker med syns- og hørenedsættelser.

Bagmændene forventer, at CePaCom er på markedet omkring 1. november, og den vejledende pris bliver 15.995 kr. Brugeren vil ikke selv skulle betale noget, hvis kommunen bevilger den som et hjælpemiddel.

Mobiltelefonen for bevægelseshandicappede kan monteres på kørestolen og betjenes af en 01-kontakt eller som her et joystick.



bortset fra at de har lånt HP's lommecomputere til prototyperne. Ingen investorer har vist sig interesserede, og de har ikke kunnet søge den fond til udvikling af teknologi til handicapområdet, som en styregruppe anbefalede i en betænkning til IT- og Teknologistyrelsen sidste år – for den blev aldrig til noget.

Penge eller ej. Per var helt med på ideen, for han har oplevet de samme problemer som Tariq. Godt nok kan han betjene et fintfølede joystick, men med muskelsvind er man normalt nødt til at bruge den stationære computer. Mobiltelefonen skal der hjælp til, så friheden som den ellers kan give, har heller ikke han kunnet udnytte.

Selv havde han, da han slog sig sammen med de andre, allerede været i gang med at udvikle et handicapvenligt skærmtastatur, men længere var han ikke kommet. Han er – som han selv siger – miljøskadet og tænker mest i software.

Ideerne kredsede da også i begyndelsen om at udvikle tastaturet på en bærbar computer til at kunne SMS'e – men en bærbar computer på en kørestol er for klodset. Og formen og betjeningsmulighederne var i øvrigt heller ikke den eneste hurdle.

Brugertests

Som de fire talte sig ind på problemet, gik det nemlig op for dem, at de behov, en mobiltelefon til bevægelseshæmmede skal kunne opfylde, er lige så mangfoldige, som der er brugere til.

Derfor har en af CePa Mobilitys strategier været brugerundersøgel-

ser med fokus på behov, evner og muligheder. Op til HIT-messen i september 2005 har en række brugere været beskæftiget med at give den sidste feedback, inden apparatet skulle præsenteres på CePa Mobilitys stand. Og i august var fem elever fra Geelsgaardskolen testere på prototypen CePaCom01.

Det var også på Geelsgaardskolen, iværksætterne lagde ud med at interviewe en række elever, undervisere, talepædagoger og ergoterapeuter for så vidt muligt at klarlægge, hvordan elevernes ønsker til kommunikation kan forenes med teknologien.

“Det, som overraskede os, var forskelligheden. Folk kan de underligste ting, og udfordringen for os er at udvikle et design, som flest mulige kan bruge med en tilpasning,” siger Niels Rasmussen.

Han brugte i øvrigt en del af det indsamlede materiale i sit speciale om design af IT til handicappede.

CePa Mobility kalder deres idé for User Sensitive Inclusive Design. Med design menes her såvel software som grafisk brugerflade og betjeningsmuligheder, som så vidt muligt skal kunne justeres, så de passer alle og tager hensyn til det individuelle bevægelsesmønster. Det sidste har været lidt af en nød at knække for opfinderne.

CePaCom01 betjenes i princippet modsat af en almindelig mobiltelefon. Den scroller selv ned gennem menuerne og mellem tasterne, som figurerer på displayet. Så er det op til brugeren at markere stop (f.eks. med en 01-kontakt), når displayet viser den ønskede funktion.

Scannehastigheden kan varieres,

ligesom menuen, tekststørrelsen, keyboard-layoutet og en række andre ting kan indstilles. Ændringerne på mobilen kan foretages af brugeren selv eller via Internettet med et personligt log-in. Ligesom folkene bag CePaCom også vil kunne udføre ændringerne, hvis brugeren ønsker det.

Et robust apparat

Foruden de mangfoldige krav til funktionaliteten skal mobilen selvfølgelig også opfylde de øvrige tilgængelighedskriterier, som handler om holdbarhed, driftssikkerhed, pris og æstetik.

Det nytter f.eks. ikke, at den nye mobil er både betjeningsvenlig og skræddersyet, hvis den samtidig er skrøbelig og ikke kan tåle stød, når kørestolen banker ind i en dørkarm, eller at den bryder sammen, hvis det er lidt fugtigt i vejret. Men det har opfinderne tænkt på: Skrøbeligheden imødegås bl.a. med et stødsikkert plasticcover. I øvrigt kan systemet monteres på kørestolen, sådan at mobilen kan pakkes væk, evt. hele tiden, hvis brugeren ønsker at bruge headset (og kan undvære den visuelle kontakt med mobilen).

Driftssikkerheden? Ja, skidt skal bare virke – men i og med bagmændene selv anvender deres opfindelse, er det intentionen, at fejlene bliver rettet hurtigt, og inden CePaCom01 kommer på gaden til november. Der er ikke noget, der hedder, at det er “brugerens problem”, understreger de fire. ■



– Vi har ret til at være sexede

Fotografer er med til at afseksualisere handicappede, når de fokuserer mere på kørestolen end personen

“Du skal aldrig lade dem fotografere dig oppefra.”

Min veninde ser på mig hen over sin kaffekop med det erfarne blik, man kun finder hos den, der er blevet klog af skade.

“Pressefolk elsker at fotografere kvinder oppefra.”

“Hvorfor?” spørger jeg undrende.

“Det giver det der ‘Kig op på far-look’.” Hun slår forklarende ud med hånden.

“I stedet for at vise en ligeværdig kvinde gør man hende på den måde til en sexet og uskadelig lillepige.”

Min veninde, der er ved at give mig et lynkursus i at håndtere pressen, er ti år ældre end jeg og vant til at tale med journalister. Hun er også feminist og derfor meget bevidst om, hvordan medierne fremstiller kroppe, køn og seksualitet. Men for en gangs skyld kan jeg ikke rigtig få det, hun siger, til at passe ind i min virkelighed.

“Oppefra? Jamen, der er da aldrig nogen, der vil fotografere mig oppefra. Tværtimod, faktisk – alle insisterer altid på at tage billeder af mig nedefra.”

“Okay... Så du bliver ikke seksualiseret – men af-seksualiseret?”

Min veninde griner fra den anden side af cafébordet, men faktisk rammer hendes spøgefulde kommentar hovedet på sømmet med sådan et smæld, at jeg kan mærke slaget forplante sig i min krop.

Gummihjul som blikfang

For hvem er egentlig lækker foran et kamera, når linsen peger op i næseborerne? Ingen, og det behøver man sgu ikke være ret æstetisk anlagt for at konstatere.

Alligevel vil jeg påstå, at min katastrofale modelkarriere ikke skyldes sjuskede fotografer – nej, der er en pointe i den særprægede billedkomposition: Ved at fotografere mig nedefra og op bliver gummihjul blikfang, og resultatet bliver mest mulig kørestol, mindst muligt sexappeal.

Jeg falder uden for det stereotype kvinde billede, som min veninde advarer imod, men det erstattes straks af et andet: Den usexede handicappede.

Herretoilet, dametoilet, handicappedtoilet. Har man et handicap, så har man ikke et køn eller en seksualitet. Og hvis man har, kan de i hvert fald ikke komme andre mennesker til gavn. Seksuel, måske, men ikke sexet.

Vi, som til daglig lever med et handicap, ved selvfølgelig godt, at det er noget frygteligt sludder. Seksualitet foregår inde i hovedet, og sex kræver dybest set blot en krop, som en anden krop kan røre ved. Det har vi alle sammen.

Fotografierne af min kørestol (og en smule af mig foroven) lyver altså, men det gør dem ikke mindre vigtige. De er en del af en visuel kultur, hvor fjernsyn og reklamer bombarderer os med billeder, der fortæller om den rigtige og smukke krop. Overflødigt at bemærke, at et handicap ikke er en af ingredienserne.

Den usexede handicappede

Der har været talt en del om retten til købesex, men meget lidt om hvorfor det kan være så forbandet svært at score på almindelig manér, hvis man har et handicap. Mine fotografer leverer en bid af svaret: Vi er alle sammen omvandrende plakatsøjler, og når medierne skaber

den usexede handicappede, så hæftes billedet på enhver, der har et handicap. Før nogen kan få øje på mig som potentiel partner, må alle de mediebilleder først skrælles af, og det gør kærlighed ved første blik kompliceret.

En attråværdig krop

Nogle modelfolk opfandt for nogle år tilbage kampagnen “Big is Beautiful”, vist nok inspireret af en ældre og mere politisk kampagne med sloganet “Black is Beautiful”. Målet var ikke overraskende et større marked og øget profit, men midlet havde en interessant dimension: Det definerede en ny købergruppe, men samtidig forsøgte det at definere en ny æstetik. En ny forestilling om, hvad der er en rigtig, attråværdig krop, som man kan få lyst til at ligne eller forelske sig i. Det kunne vi lære noget af.

Jeg siger ikke, at vi skal råbe: Elsk med en handicappet i kor med Århus Krykensemble. Slet ikke. Vi skal ikke foregive, at handicap i sig selv er værd at gå i seng med – det er kroppe, ikke handicap, der er sexede. Derimod skal vi gøre fortællingen om disse kroppe meget mere farverig, så den giver plads til forskellighed.

For mit eget vedkommende vil jeg aldrig mere lade nogen fotografere mine forhjul før mig. Det er måske ikke en strategi, men i hvert fald et sted at starte: Det første spæde skridt på vejen til at generobre erotikken, så vi alle får ret til at være sexede uanset handicap.

Sarah Glerup er medlem af repræsentantskabet og Muskelsvindfondens Ungdomsgruppes politikudvalg.

Af Sarah Glerup



– Mit arbejde er ikke andenrangs

Med fleksjob-ordningen har Sara Lee Olsen mulighed for både at være på arbejdsmarkedet og have et aktivt socialt liv – for hende er det sidste vigtigt

Af Jane W. Schelde
Foto:
Mikkel Østergaard

Et aktivt liv med lige værd, lige ret og lige muligheder. På mange måder er Muskelsvindfondens vision næsten opfyldt, når man spørger Sara Lee Olsen, 29 år, uddannet bibliotekar og ansat i fleksjob i et advokatfirma i København.

Det aktive liv kan hun i hvert fald genkende fra sig selv.

“Det er måske ikke et liv med 380 km i timen, men mit liv er rigeligt aktivt til mig, hvor jeg både arbejder, engagerer mig i andre ting og har et udadvendt, socialt liv,” siger hun.

Det fornemmer man også. Der skal ske noget – i det tempo, der passer til hende.

Sara Lee Olsen lukker selv op i sin lejlighed på 1. sal på Østerbro. En gammel, men istandsat 3-værelses lejlighed med en blanding af gammelt og nyt, hvor der er kælet for detaljerne, og indretningen er både funktionel og personlig.

“Jeg er nok lidt perfektionistisk og stædig,” lyder Sara Lee Olsens karakteristisk af sig selv, som også gælder de ting, hun engagerer sig i.

“Men jeg er blevet bedre til at give slip. Det har jeg lært hen ad vejen,” tilføjer hun.

Givtigt at arbejde

Sara Lee Olsen har muskelsvind. En diagnose, der hører under gruppen myopati. Diagnosen er baseret på en vurdering af bl.a. hendes vejrtræk-

ningsproblemer, nedsatte muskeltkraft og spinkle krop. Hun kan gå over korte afstande og kan også klare trapperne til lejligheden, men hun har ikke kræfter til at bære ret meget, og hun bruger respirator om natten og ind imellem også om dagen. Derfor har hun hjælperordning 24 timer i døgnet, og en manuel kørestol, når hun skal ud.

Og det skal og vil hun tit. Fire dage om ugen tager hun på arbejde hos advokatfirmaet Johan Schlüter, hvor hun i to år har arbejdet som bibliotekar. Dertil kommer, at hendes sociale liv med venner og familie, biografbesøg m.m. betyder, at hun kommer ud af døren flere gange om ugen.

På sit arbejde har Sara Lee Olsen ansvaret for biblioteket – både bøger og databaser – og skal følge med og orientere sine kolleger om nye love på de områder, som advokatfirmaet beskæftiger sig med. Det vil bl.a. sige rettigheder til musik, beskyttelse af varemærker osv.

“Det betyder meget for mig nu at have et arbejde. Bare det at have læst i fire-fem år og så komme ud og bruge den viden. Det er meget tilfredsstillende. Men også det at have kolleger. Man kan selvfølgelig møde mennesker i 117 sammenhænge ved at gå til fester, biografen osv., men det er givtigt, at man lærer andre at kende rent fagligt og menneskeligt på en arbejdsplads og indgår i en

sammenhæng med andre. Det giver mig noget, men jeg synes også, at jeg kan tilbyde dem noget,” siger Sara Lee Olsen og griner lidt genert. “Det lyder måske lidt egoistisk...”

Overskud til socialt liv

For Sara Lee Olsen er det dog også vigtigt, at der er en balance mellem arbejde og fritid. Men det kender mange andre også til, siger hun og nævner som eksempel børnefamilier. For Sara Lee Olsen er balancen, at arbejdet ikke må tage alle kræfter.



“Jeg er meget glad for mit arbejde, men jeg er også ret bevidst om, at det ikke må fylde det hele. Hvis arbejdet påvirkede mit handicap negativt, ville jeg stoppe. Hvis det f.eks. betød, at jeg ikke havde overskud til at se mine venner, gå i biografen og gøre det, som alle andre også gør, ville jeg ikke arbejde. Så måtte jeg finde på noget andet.”

Det lyder ligetil, men Sara Lee Olsen erkender, at det måske vil blive svært den dag, hun ikke kan arbejde mere.

“Måske vil jeg have det dårligt med at måtte stoppe, men man sætter sig jo ikke ned og græder et halvt år over det. Så må man finde på noget andet,” siger hun. Hun er i

hvert fald ikke typen, der bare sætter sig ned og laver ingenting.

Det “andet” kunne f.eks. være at gøre endnu mere ud af at skrive, som hun allerede bruger tid på nu. Musik-anmeldelser til musikbibliotek.dk, som er de danske folkebibliotekers portal på internettet, eller sit job som brevkasseredaktør på Handicap-portalen – også på internettet. I dag gør hun det ved siden af sit arbejde.

Et vilkår at være handicappet

Sara Lee Olsen er meget bevidst om sine grænser, og hvordan hun må prioritere sine gøremål. Det har erfaringen lært hende.

“Jeg har nok hele tiden vidst, at jeg ikke kunne klare et fuldtidsjob. Hvis jeg skal arbejde på fuld tid, vil

“Det er en svær proces at søge arbejde. Man er meget sårbar, men det handler om at sparke sig selv bag og turde. Tro på, at man har noget at tilbyde,” siger Sara Lee Olsen, der selv har et fleksjob som bibliotekar i advokatfirmaet Johan Schlüter i København.



jeg gå helt ned fysisk. Så det ville blive en meget kort karriere,” siger Sara Lee Olsen, der ikke kan huske, at det har været svært at måtte acceptere de vilkår. Sådan har situationen jo været i det meste af hendes liv.

Efter nogle dramatiske år som teenager, hvor hun skulle igennem en rygoperation, blev trakeostomeret, fik respirator og røg ind og ud af hospitalet i en periode, faldt tingene til ro. Hun gik i gymnasiet, kom på højskole og fik bagefter job på et forlag i Fredensborg, hvor hun boede med sine forældre.

Jobbet på forlaget var ikke på fuld tid. Det var hendes fysik ikke til. Studiet på biblioteksskolen tog også et lille års tid mere end normeret, fordi hun måtte holde en pause i forløbet på grund af fysisk overbelastning af sine arme. Så hendes handicap har været et vilkår, hun havde, men som hun alligevel ikke tænkte så meget over.

Derfor oplever hun heller ikke nu, at hendes nuværende fleksjob ikke er et “rigtigt” arbejde eller ikke er lige så meget værd som et job på almindelige vilkår.

“Jeg er faktisk blevet spurgt om det før af både venner og kolleger, men sådan har jeg det ikke. Fleksjob er en rigtig god mulighed for mig for at komme ud at arbejde. Alternativt skulle jeg have førtidspension, og det er der jo ingen, der er interesseret i.”

Hun har heller ikke mærket nogen negativ reaktion på sin arbejdsplads, fordi hun ikke arbejder i

lige så mange timer som de andre. Der er respekt om hende og hendes indsats, føler hun. Måske fordi hun fra den første dag har været meget åben om sit handicap og fortalt kollegerne, hvad det indebærer.

“Jeg var måske mere usikker for at starte på arbejdspladsen, end de var, for at jeg skulle komme. Det var jo mit første job, og jeg var nyuddannet, men det, jeg nok var mest spændt på, var, hvordan de ville reagere på, at jeg havde hjælpere med. At der hele tiden sad et ungt menneske, som måske strikkede, skrev dagbog eller læste. Der er jo mange timer, hvor de ikke laver noget. For arbejdspladsen var det nok lidt spøjst, at de ansatte én, men fik to – på en måde.”

At give mening

For Sara Lee Olsen handler det om at lave noget, som man er glad for og kan se en mening med. Og så kan det faktisk være ligegyldigt, hvad det er.

“Jeg kender flere andre, der har muskelsvind, som ikke arbejder, men laver en masse andre ting, som de er rigtig glade for. Det er det, der er vigtigt. Ingen ved, hvordan man har det om fem-ti år, og om man fysisk kan klare at have et arbejde.”

Men måske er det netop det, det handler om, når Muskelsvindfondens vision taler om lige værd, lige ret og lige muligheder, lyder overvejelserne hos Sara Lee Olsen.

At lave ting, der giver mening, hvor man kan bidrage med noget, der er lige så meget værd som det, andre gør. At man selv oplever, at det er lige så meget værd.



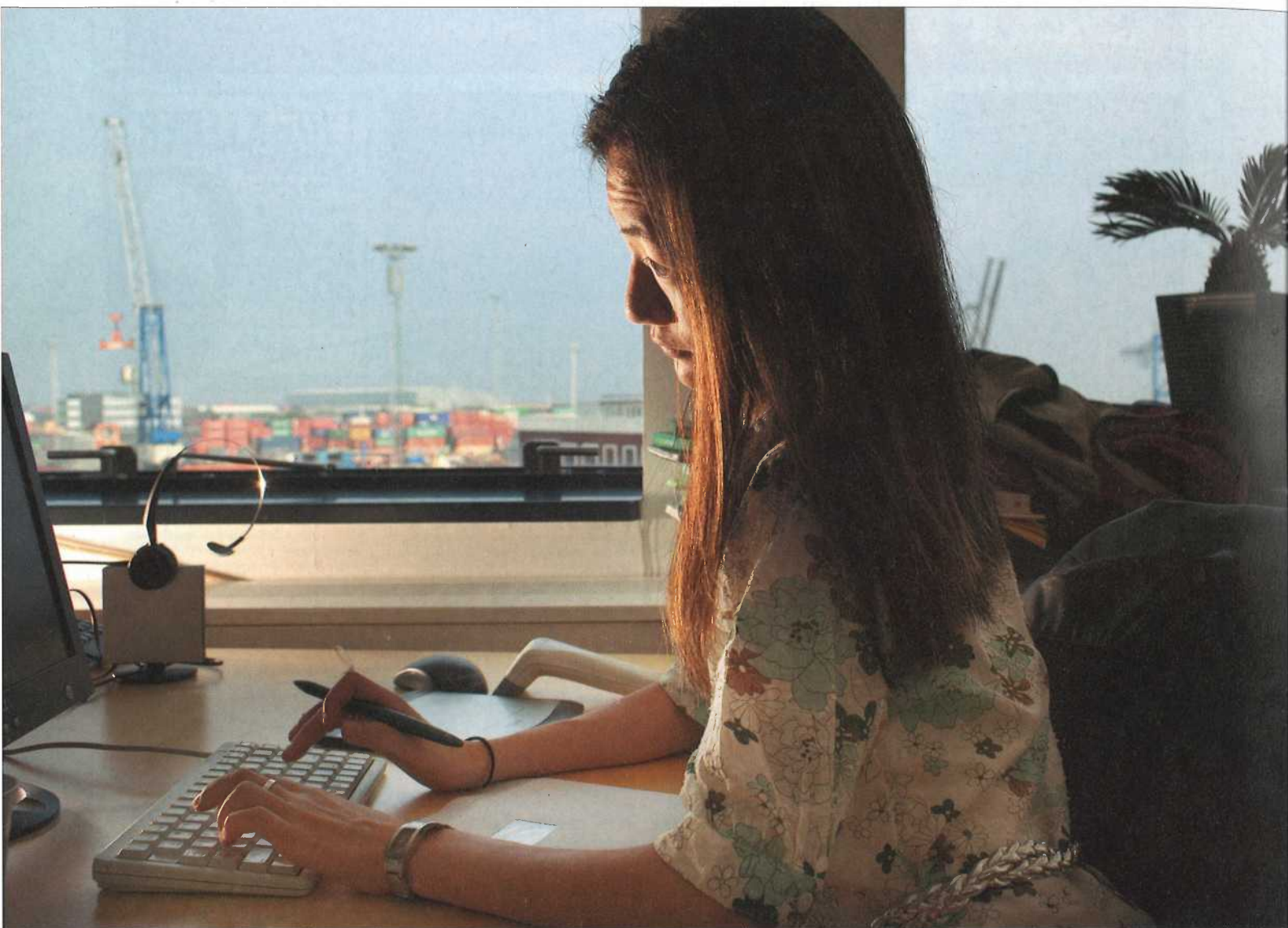
Sara Lee Olsen er single og har ingen børn. Hun tror heller ikke, at hun skal have nogle. En graviditet ville formentlig betyde, at hun skulle være senge-liggende i lang tid eller sidde i kørestol, og hun vil frygte, at hun ikke kan rejse sig igen bagefter. Det er vigtigt for hende at holde sig i gang for ikke at miste funktioner.

“Men det er heldigvis ikke det store tab. Jeg er hverken den store husmoder, modertype eller noget i den stil. Nogle gange tror jeg, at jeg er blevet huslig, men det varer kun i fem minutter, så går det helt galt. Bare spørg mine venner...” siger Sara Lee Olsen.

“Lige muligheder? Der er jo nogle fysiske ting, som jeg på grund af mit handicap ikke kan. Der er også nogle fysiske ting i samfundet – nogle fysiske barrierer. Jeg kan gå, men kan ikke rende op af mange trapper, så på den måde har jeg ikke lige muligheder. Men det er ikke noget, jeg tænker så meget over. Jeg synes ikke, jeg møder de barrierer. Hvis der er noget, jeg har svært ved, så finder jeg ud af at gøre det på en anden måde eller finder et alternativ, som jeg bliver lige så glad for.”

Men er det lige ret og lige muligheder, at du må vælge noget alternativt, fordi du ikke kan det, du helst vil?

“Det er selvfølgelig forkert, at man som kørestolsbruger ikke kan ▶



komme ind i bygninger på grund af mangel på tilgængelighed. Det er hul i hovedet. Men den begrænsning, der er ved det at være handicappet, er blevet så integreret en del af min hverdag, at jeg ikke tænker over det. Jeg synes faktisk, at det, jeg gør i min hverdag, også er de ting, jeg vil. Jeg oplever ikke så mange barrierer,” siger Sara Lee Olsen.

Når man taler om lige ret og lige muligheder, må man ifølge Sara Lee Olsen ikke glemme den hjælp og støtte, der findes i det sociale system, som netop understøtter de lige muligheder og kompenserer for handicappet.

“Havde jeg ikke hjælperordning og bil, så arbejdede jeg ikke, kom ingen steder eller fik noget at spise.

Det er jo totalt privilegeret at have hjælperordning, invalidebil, respirator og kørestol. Det er jo forudsætningen for, at min hverdag kan fungere.”

At hun må bruge tid på sagsbehandling, og at det af og til fylder meget i hendes liv at søge, er et vilkår, hun har, som ikke handler om rettigheder, mener hun.

Muskelsvindfondens rolle

Synes du, Muskelsvindfondens vision allerede er opfyldt?

“Måske er den opfyldt for nogle, mens den ikke er det for andre. Men det er godt at have en målsætning og et realistisk mål. Man kan udleve visionen på forskellig måde. Sådan skal det også være, fordi vi er så forskellige.”

“Det er ikke et andenrangs-arbejde at have et fleksjob. Det er en rigtig god mulighed for mig – og andre – til at komme ud på arbejdsmarkedet,” siger Sara Lee Olsen.

Hvordan ser du Muskelsvindfondens rolle i forhold til visionen?

“Måske at give os nogle værktøjer. Muskelsvindfonden skal ikke sørge for, at vi lever et aktivt liv, men de kan give os inspiration på kurser eller give os mulighed for at læse om det. Det giver mig stor inspiration at se, hvordan andre gør. At sådan kan det også gøres. Men man skal selv tage ansvaret for sit eget liv.” ■



Mærk tilgængeligheden



Er Tivoli tilgængeligt for alle? Det er der mulighed for at finde ud af nu! Foreningen for Tilgængelighed for Alle (FTA) tester fremover en række turistattraktioner, virksomheder og offentlige bygninger med henblik på at bedømme deres adgangsforhold for mennesker med handicap i syv kategorier, herunder kørestolsbrugere, synshandicappede og udviklingshæmmede.

Steder, der lever op til de særlige tilgængelighedskrav, vil blive tildelt adgangsmærket, ligesom FTA også vil rådgive steder, der endnu ikke opfylder kravene i stor nok grad til at kunne tildeles mærket.

FTA er stiftet i samarbejde mellem DSI, turistorganisationen VisitDenmark samt brancheorganisationen for hoteller og restauratører, Horesta. Foreningen støttes af Økonomi- og Erhvervsministeriet.

Du kan læse mere om FTA og de krav, steder skal opfylde for at modtage mærket på hjemmesiden www.godadgang.dk. Her kan du også søge på steder, der allerede har modtaget mærket eller teste din egen virksomhed.

ForSpring kan fortsætte

Århus Amt har besluttet, at ForSpring, der i 2001 startede som et udviklings- og pilotprojekt for otte unge med handicap, kan fortsætte som en permanent ordning. Det sker i det allerede eksisterende dagtilbud Handik@, hvor man har oprettet en ForSprings-linie, der ligesom projektet har til hensigt at ruste den gruppe mennesker med et handicap, som har svært ved at strukturere hverdagen, til et selvstændigt voksenliv.

For at blive optaget på linien skal man visiteres til det. Hvis du vil finde ud af, om ForSpring er noget for dig, kan du kontakte Marianne Frisk fra Handik@ på telefon 86 11 37 77. Herefter vil der blive arrangeret en forsamling, hvor du finder ud af, hvordan du videre skal forholde dig for at blive optaget på ForSpringslinien.

Tjek dit elevérbare køkken

Hvis du har et elevérbart køkken derhjemme med overskabe, der kan køre op og ned, er det en rigtig god ide lige at få tjekket om overskabene er skruet fast eller blot hængt på den bevægelige bagplade. Det anbefales at lade leverandøren undersøge køkkenet og eventuelt få monteret et automatisk stop.

Efter en episode i sommer på Musholm Bugt Feriecenter, hvor overskabsdelen af et elevérbart køkken blev kørt af hængslerne og røg på gulvet, er der grund til at være opmærksom på konstruktionen af de bevægelige køkkener.

Køkkenerne på Musholm Bugt Feriecenter er konstrueret med en bevægelig del med bordplade, overskabe og vask samt en fast del med skabe og opvaskemaskine.

En plastikskål, der kom i klemme mellem den bevægelige del og den fastmonterede del, var formentlig årsag til at overskabssektionen blev vippet af hængslerne, da den elevérbare del blev kørt helt i bund.

Alle køkkener på Musholm Bugt Feriecenter er efterfølgende blevet gennemgået og sikret.

Hvilelænestol sælges

Handicapvenlig hvilestol i lys bøg med off-white uldbetræk og el-motor til at hæve og sænke ryglæn med nakkestøtte og fodstøtte sælges. Stolen kan hæves, så der ikke er problemer med at komme ind og ud af stolen. Stolen er købt for ca. et år siden, men har faktisk aldrig været i brug. Nypris kr. 26.000 – sælges for kr. 13.000.

Henvendelse til Jan Otterstrøm på tlf. 49 19 17 01.

Kandidater til Kejsers mindelegat søges

Kender du en person, der har gjort eller står for noget exceptionelt? Eller har du kendskab til en aktivitet, et projekt m.v., der er ud over det sædvanlige? Så har du mulighed for at indstille denne person eller aktiviteten til Jørgen Kejsers mindelegat i 2005.

Jørgen Kejsers mindelegat blev stiftet i 2003. Jørgen Kejsers, der døde i 2002, testamenterede knap to mio. kr. til Muskelsvindfonden med det ønske, at der skulle oprettes et mindelegat, og at der hvert år på hans fødselsdag den 15. december skulle uddeles en legatportion af det årlige afkast til nogen eller noget, som er til gavn for Muskelsvindfondens virke.

Ved udvælgelsen af årets legatmodtager lægges der vægt på "den skæve vinkel". Det vil sige personer, formål eller aktiviteter, der ikke passer ind i eksisterende støttemuligheder, men som fortjener den opmærksomhed, som tildelingen af mindelegatet indebærer, hedder det bl.a. i statuttet til Jørgen Kejsers mindelegat.

Fristen for at indstille kandidater eller aktiviteter er torsdag den 8. december. Indstillingen sendes til Muskelsvindfonden, att. direktør Gitte Nørgaard, Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C.

Modtageren af mindelegatet i 2005 vil blive offentliggjort på Muskelsvindfondens hjemmeside. Modtageren vil få direkte besked.

Mindelegatet gik sidste år til Muskelsvindfondens børnelandsmøde, som arrangerede en cirkusforestilling, og til forældregruppen "Drenge i grænselandet", der planlagde en flodbådstur i Sydengland. Prisen var sidste år på henholdsvis 15.000 kr og 10.000 kr.



Muskelsvindfonden siger tak

974 frivillige fra Det Grønne Crew gjorde i 2005 en aktiv indsats i forbindelse med Muskelsvindfondens grønne koncerter, Åh Abe-koncerterne, i boderne på Roskilde Festivalen, på Slotskoncerterne ved Ledreborg og ved Muskelsvindfondens landsmøde.

Dertil kommer 20 Muskelterer, der udfordrede børn og unge med muskelsvind på en lang række kurser hen over året, til landsmødet og på Muskelsvindfondens sommerlejr. Foruden de mange medlemmer, der på frivillig basis har gjort og gør et stort arbejde for foreningen som kontaktpersoner, politikere, telefonpassere, oplægsholdere m.m.

Uden den frivillige indsats – deres arbejdsindsats, kompetencer, humør, gå-på-mod og indstilling til tingene – var det aldrig lykkedes Muskelsvindfonden at få så godt et økonomisk resultat, som alt tyder på, at 2005 vil ende med.

Muskelsvindfonden siger tak – og gjorde det også direkte over for de aktive crewer ved efterslukningsfesten den 24. september 2005. 612 crewer deltog i festlighederne, der foregik på den nedlagte flyvestation Vandel ved Billund.

Det lykkedes fotograf Maria Hedegaard at samle de fleste festdeltagere for en kort stund på én af landingsbanerne.



Thorben Lau Jacobsen, Astrid Narud, Lars Jensen, John W. Asmussen, Torsten Lykkegaard, Vibeke Hanne Nørgaard, Søren Sørensen, Henrik Rose, Kim Kristensen, Else Ebbensgaard, Klaus Lunden, Nils Christiansen, Jenni Volmar, Annette Poulsen, Anton Rasmussen, Karsten Kristensen, Anne Jessen, Jesper Rasmussen, Louise Jensen, Fabio Massimo Di Nitto, Tina Lie Thomsen, Sanne Berg, Kim Østergaard, Jan Paulli, John Sålby, Claus Møller Rasmussen, Eva Lund, Thomas Svensson, Margaretha Chang, Winni A. Hansen, Jan Brandt, Jack Schou, Dan Thorøe, Jørgen Parbst, Per Christensen, Frederik Karndal, Nick Bernsbo S. Weinreich, Jan-Erik Bøge Jessen, Ole Dam, Jannie Hansen, Ellen Frederiksen, Mona Linaa, John Jørgensen, Alexandra Nilsson Clemmensen, Klaus Alrum, Jan Bruun Nielsen, Mette Arnsted Rasmussen, Jolanda Fokke Møbjerg, Maja Olsen, Claus Kjærgaard, Brian Rasmussen, Terry Larsen, Anders Hjortshøj Jakobsen, Kim Roulund Andersen, Jesper Krandorf, Gitte Kristensen, Louise Rasmussen, Kathrine Margrethe Nielsen Pontoppidan, Gert Pedersen, Bo Henrik Christiansen, Henrik Friis Nielsen, Thomas "Du der" Povl Schmidt, Allan Heinsvig Sørensen, Inge Sylvestersen, Morten Galatius, Lene Birkelund, Christian Colding, Line Frandsen, Jann Kjeldsen, Tommy L. Pedersen, Maria Lykke Nielsen, Asbjørn Christensen, Per Richard Nielsen, Pernille Olsson, Knud Skjønaa Larsen, John Holst, Anna-Sofie Brandt, Ida Aasbjerg Hansen, Torben Hammelev, Rikke Aarsleff Nielsen, Birgitte Wilsted Simonsen, Bo Enggård Jensen, Jonas Weisenberg, Pernille Fjordholt, Mette Møllebro, Gitte Bakkær, Brian Schmiegelow, Mads Bengtsen, Pernille Dencher Fusager, Ditte Sandgren Bærentsen, Lars Haugaard Kristensen, Peter Lybye, Mona Rurup Kristensen, Frank Hansen, Nina Husted Andersen, Rasmus Høeg Pedersen Winni Dam, Torben Berenth, Kenneth Hørby Olsen, Peter Grove, Renè Frandsen, Lennart Hansen, Janne Ørsted, Nina Nielsen, Martin Fischer Nielsen, Timmi Keller Petersen, Anne Frederiksen, Tobias Thorborg, Henrik Lund Hesselberg, Brian Thygesen, Rolf Njor Jensen, Lars Høstrup, Stine Sletø Bagger, Michael Jensen, Anne Kastrup Steffensen, Signe Leth, Katrine Heede, Svend Koustrup, Bjarke Andersen, Karsten Tonnesen, Anja Vedel Andersen, Gösta Ross Møller, Ole Andersen, Sylvester Holt, Martin Petersen, Signe Marie Richter Petersen, Michael Forst, Stine Knudsen, Christopher Buch, Frank Rytlow, Malene Hanberg, Mette Ilene Holmriis, Mikkel Gomard, Camilla Barnett, Kenneth Bruun, Merete H. Olesen, Rohde Fischer, Anders "To-meter" Jensen, Søren Volquards Ekstrøm, Peter Mulvany, Inge Nørmark, Randi Krogh Svane, Frank Hansen, Adel Khaskie, Mikkel Lohse, Nanna Dencher Buch, Andreas Kold Therkildsen, Minik N. Olsen, Tabita Mathiesen, Bodil Mahler, Maria Nygaard, Kasper Jensen, Ulrik Thomsen, Morten Bo Rasmussen, Rene "Tuborg" Villekjær Poulsen, Jesper Bislev, Steven Taylor, Rune Dahl Kristensen, Peter Berg, Peter Liechtenstein, Anders Høoge, Hans Lorentzen, Michael Christensen, Brian "Farmer" Bonde, Helle Østergren Nielsen, Jess Mikkelsen, Heidi Pedersen, Lars Rygaard, Michael Jerndorff, Pernille Andersen, Søren Smith Carlsen, Daniel Mortensen, Tina Øvre, Brian Fogh, Tonny Christoffersen, Jacob Overgaard Madsen, Karin Vandbæk Madsen, Lienette Borch, Christian Trærup Christiansen, Michael Skipper, Louise Nybo, Jesper Sloth Christensen, Natasja Linke Funch, Brian Ulka, Sarah Bak Melchior Thulin, René Vinther Andersen, Nina Brink Thomsen, Anne Nielsen, Anja Bramm, Johnny Poulsen, Susanne Kolle, Frank Hellerup, Karina Laursen, Anne-Dorthe Heimann, Henrik Holm Jensen, Heidi Bjerg Pedersen, Merete Hovgaard Jespersen, Ingerlise Albretsen, Anne Mette Larsen, Anne-Sophie Brandenburg, Rie Jeldtoft Jensen, Line Winther, Anders Tillisch Jørgensen, Henriette Jacobsen, Peter Nilsson Pedersen, Camilla Kiel Thomsen, Helle Bjerregaard, Mads Lykkegaard Jensen, Signe Heerfordt, Michael Møller Koldste, Kennet Larsen, Katrine Lindvig, Tine Kloch Sørensen, Jens Ejnar Iversen, Lars Ehmsen Frandsen, Eva Streit Christophersen, Randi Bakkær Faarvang, Eva Lykkegaard Poulsen, Anton Jakobsen, Christian Leth, Christina G. Ulrich, Tina Grøndal, Finn Jørgensen, Michael Asmussen, Theis Busch, Sanne Vammen Larsen, Signe Andersen, Britta Gammelgaard, Jim Bregendahl Christiansen, Lisbeth Povlsen, Sofie Møller Jensen, Sanni Nedergaard, Louise "Lullu" Rosenbæk Severinsen, Anne Drøgemüller, Per Michael Henriksen, Brian Christensen, Heine Holst Nielsen, Katrine Larsen, Morten Bo Jensen, Søren Studstrup, Tommy "Vuk" Østergaard, Mette Holmbo Pedersen, Ditte Miller Nielsen, Ida Tingmann Møller, Peter Møgeltoft Rasmussen, Michael Schmiegelow, Cristina Skjaldgaard, Sarah Kristoffersen, Sune Vejling, Maja Emilie Biehl Petersen, Sisse Johnsen, Louise Uldahl Christensen, Kristoffer Sørensen, Lene Marie Ditlev, Dennis Dølstrup, Maria Dalsgaard, Mads Gandrup Hansen, Lise Sofie Andersen, Lonnie Døssing, Louise Birch Andersen, Marlene Jakob Nielsen, Johnny Sørensen, Simon Brix, Brian Birk Rønnow, Troels Olof Andersen, Christina Koch Nielsen, Sara Høeg, Jes Andersen, Tina F. Martinussen, Anders Vraa, Leif P. Madsen, Christian Kjær Larsen, Carsten Maegaard, Timm Bendt, Jes Boelt, Johannes Møller, Christian Rostgaard Andersen, Ditte Jensen, Michael Overgaard, Troels Bering, Ulla Holm, Pia Monica Terp, Leif Pedersen, Thomas A. Hansen, Lasse Willumsen, Karen Møller, Charlotte Frølich, Anders Lærke Moesby, Ole Jensen, Mikkel Gravgaard Nielsen, Johanne Helboe Nielsen, Danni Plougstrup, Michael Jensen, Rasmus Olsen, Allan Fagerlund Jensen, Thomas Handberg, Martin Algreen-Petersen, Michael Jørgensen, Jonas Cort, Morten Kargaard Thomsen, Palle Keller Petersen, Mette Karlsen, Sidsel Lund, Lars Toftegaard, Karina Winther, Esben Laustsen, Jakob Svendsen-Tune, Bjørn Erik Aasland Hansen, Henrik Kingo, Elisabeth Flüger Jensen, Jesper Andersen, Mette Weensgaard Sørensen, Sofie Hvillum, Lars Antonisen, Anders Skaaning Andersen, Hans Henrik Hansen, Jan Mikkelsen, Rolf Ried, Ferdinand Flagstad, Åse Nørskov, Dennis Mandrup Jørgensen, Martin Thomas Arbon, Flemming Johnsen Kristensen, Torben Nielsen, Birthe Egholm, Lina Nielsen, Finn Lauritzen, Troels Overgaard Ploug, Stina Maria Sørensen, Kathrine Skipper Tørslev, Lars Schmidt, Mark Holchakier,



Aktive crew'er i 2005:

Gert Storm Andersen, Ole Lange, Steen Jensen, Klaus Rosenlund Jensen, Ann Christensen, Henrik Dam, Steffen Møller Krog, Bjørn C. Petersen, Alex Laursen, Anders Worsøe, Inge Johnsen, Lisbeth Flugt Binderup, Eva "Trille" Christensen, Janni Gregersen, Allan Friis, Jeannette Holm Byskov, Kirsten H. Jensen, Lisbeth G. Hansen, Peter Christensen, Peder Graversen, Jon Lennart Beck, Kristian K. Hansen, Wicki Sørensen, Karen Marie Aarup, Lene Bækdal, Carsten Holm, Steen Carlsen, Ian Jacobsen, Søren Kjøller, Frantz Andersen, Ole Rasmussen, Thorkild "Tolle" Sjøstedt, Birgitte Telling Pedersen, Tore Vange Pedersen, Therese Grupe, Søren Kramer, Peter Marker, Diana Dott Buck, Mette Kjøller Rasmussen, Marianne Fisker, Allan Aagaard Nielsen, Kim Grouleff, Søren Kehr, Annika Pedersen, Andreas Balslev-Olesen, Henrik Tømmerup, Daniel Terp Pieper, Kim Juul Petersen, Annemarie Mikkelsen, Charlotte Berg Hansen, Tina Malmros, Christian "Mester" Hornbek, Ib Stenvang, Leif Holstein Olsen, Rasmus Petersen, Verner Krat, Mikkel Thorsen, Nils Bernhard Strange Sørensen, Mette Dahl Hansen, Jørn Pedersen, Peder Thyme, Lars B. Møller, Søren Stenør Jensen, Katrine Yde Thomsen, Rasmus Mogensen, Christian Bruun Jørgensen, Jens Christian Zacho Johansen, Mike Peter Løffgren Johansen, Pia Quaade, Jeanette Thers, Jesper Holmsgaard, Thomas Münter, Connie Jensen Vous, Anne Skjønå Holm, Michael L. Sørensen, Peter Houmøller, Per Morten Christiansen, Kim Thers, Luise Scharling, Søren Munk Kvist, Gitte Jensen, Helle Thorsen, Chriss Hessellund, Rikke Scharling Tønsberg, Jens Damsager Hansen, Mikkel Lund, Kim P. "Lillebror" Christiansen, "Sjanten" Anders Rasmussen, Henriette Rasmussen, Palle Fryland, Birgit Werge, Helle Sanberg, Bjarne Tønsberg, Marianne "Manne" Normann, René Holm Byskov, Siri Lyster Ambus, Tommy Petersen, Kristoffer Thorn Poulsen, Jacob Bostrup, Tanja Rørdam Nielsen, Sanne Bech Rasmussen, Klara Kjeldsen, Tomas Rasmussen, Lea Blumensaat, Martin "EPO" Thomsen, Sanne Lund Andersen, Christel Berg Schønfelt, Lars Poulsen, Eigil Andersen, Line Sandberg Pedersen, Heidi Bonde, Brian Christensen, Jacob Johan Mohr Markman, Thomas Karstenberg, Jesper Bech Olsen, Holger T. Hansen, Rasmus Frimodt Lauritzen, Christian "Gaffa" Gosmer, Daniel Berthelsen, Jes Tikjøb, Nils Lykke Folbirk, Linda Terndrup, Mads Hvidkjær Johannsen, Thea Lenchler Weis, Anders Bo Mikkelsen, Per Meilmølle, Maibritt Pedersen, Chris Kroer Jensen, Jeppe Schjøtz, Lars Tømmerup, Steen L. N. Bech, Kirstine Mortensen, Poul Enevoldsen, Kasper Sønderdahl, Lars Friis Andersen, Mette Nygaard Olsen, Bo Frederiksen, Niels "Niller" Knakkegaard, Eskild Meyer Christensen, Esben Meyer Christensen, Kristian O. Thomsen, Martin Jensen, Stinne Thorsen, Sigurd Berri, Mette Rasmussen, Claus Høilund, Søren Christensen, Jesper Hacke, Marie Louise Frederiksen, Ditte Bytoft Hansen, Søren Henriksen, Søren G. Christensen, Ib Aagaard, Henrik Lund Pedersen, Torben Juul Pedersen, Maria Jørgensen, Gitte Lange, Allan Pedersen, Josva Juul, Leise Frey Bacher, Trine Kirmeyer, Bjarne Bjerregaard, Casper Bondrup, Anders Bæhring, Eline Aarsleff, Torben Christensen, René Albertsen, Karina Thenning Andersen, Carsten Sloth Nielsen, Lise Galatius Jørgensen, Peter Jørgensen, Peter Caspersen, Gert Frandsen, Thomas Winther, Glenn Byskov, Brian Christiansen, Jan Kruse, Bent Ivan Pedersen, Rasmus Skjødt Bramm, Jeppe Kallestrup, Jane Damborg Marco, Susan Lauridsen, Nicki Brøchner Nielsen, Jonas Lindgren Christensen, Per Rasmussen, Hans Michael Poulsen, Minna Bidstrup, Jens Løgstrup, Carsten Paludan-Withen, Bent "Butterfly" Andersen, Rasmus Christensen, Jan Christensen, Karen Marie Skjønå Larsen, Michael Lund, Marianne "Cirkeline" Madsen, Maria Kirketerp, Pernille Kristiansen, Joe Krongaard, Mette Harboe Frederiksen, Frederik Gottlieb, Kai L. J. Rasmussen, Niels Magnussen, Mette Friis, Peter Møller, Martin Andreassen, Yvonne Rikke Jensen, Lars Løvdal Nielsen, Marian Sjøstedt, Gitte Nørgaard, Malene Hansen, Mikkel Østergaard, Mette Have Justesen, Christian Nikolaj Elmerkjær, Johnny K. B. Madsen, Steen Sköld, Erling Hartvig, Martin Andersen, Thorvald Kingbo, Rune Bolhøj, Jakob Møjberg Nielsen, Bibi Garval, Michael Madsen, Christina "CC" Clausen, Helle Dencher Fusager, Mikael Sørensen, Line Vernerfelt, Sinne Kold, Mikkel Schjøtler, Ebbe Müller-Hansen, Kira Strandquist, Kenneth Jacobsen, Anders Fischer Madsen, Lea Wessel Jørgensen, Christian Grundvad Sørensen, Anita Jensen, Ann Katrine Carlsson, Morten Christensen, Ivan Lauridsen, Camilla Pless, Morten Bangsgaard, Tanja Petersen, David Enghuus, Jakob Greve, Kenneth Henriksen, Marianne Olsen, Nels Krestian Panum Jensen, Lene Lyng, Morten Pedersen, Per Brems-Therkelsen, Anne Baltzer, Michelle Vest-Andersen, Mette Trudsø Poulsen, Thomas Søndergaard, Karina Mejlby Albæk, Louise Djervig, Charlotte Hansen, Danny Bjørn, Søren Poulsen, Anja Andersen, Pelle Jensen, Steen Kortbek Jensen, Charly Jensen, Martin Collin, Michael Wriedt, Jakob Dahl, Cathrine Voiner, Anders Gundtoft, Rasmus Jørgensen, Pernille Busch, Torben Ulrich, Martin Horn Olsen, Peter Michael Ærø Buus, Henrik Aaholm, Michael Stærk, Tom Ravn, Marlene Lundgaard, Karsten "Hornslet" Andersen, Henrik Fabricius Pedersen, Jakob Edvardsen, Christian Hougaard, Dennis Rask Petersen, Bo Ingerslev-Sørensen, Kenneth Palle Pedersen, Lone Møller Nielsen, Rikke Due Jensen, Martin Svendsen, Gert Jørgen Christensen, Jakob Kjær, Vicki Lyager Jensen, Eva Boysen, Birgitte Kollé, Frank Enemark, Peter Drejer, Steen Asp Eriksen, Jesper Philbert Michelsen, Flemming Brandt, Thomas Jørgensen, Jesper Rosenstrøm Larsen, Simon Peter Hansen-Nord, Nicolai Schmidt, Thomas Nielsen, Morten Vullum Petersen, Belinda L. S. Petersen, Kåre Foged, Christina Bilde, Helle Nordborg Jørgensen, Pia Rettmer, Anders Christensen, Christian Pejrup, Nadia Rebsdorf, Lars Roed Olesen, Anders E. Hansen, Morten Laustsen, Jytte G. Andersen, Søren "landmand" Rasmussen, Rasmus Pedersen, Jens Kahr Ovesen, Nina Schjøtler, Malene Pedersen, Jesper Gasbjerg, Johnny Draaby Hansen, Sara Beck Jochumsen, René Pedersen, Pernille Urth, Rune Christensen,



Winnie Thorsen, Kathrine Noe Skytte, Lea Haldrup, Niels Christian Holm, Torben Ebbe Bruun, Anne Falden, Maria Bossen Jensen, Kristian Bindløv, Michael Stehen, Trine Bloch Østergaard, Jacob Bertelsen, Leif Roulund Andersen, Christian Melhedegaard, Alexander Heesche Andersen, Anette Kjær Pedersen, Tenna Ø. Sørensen, Kathrine Lønborg, Line Østergaard, Rune Nydam Guldberg, Sarah Sabine Hansen, Mie Lavesen, Søren-Peter Korp Pedersen, Nadia Lykke Gregersen, Conny Madsen, Niels Brøgger, Nicolai Tinggaard Jensen, Jørgen Barsøe, Karen Andreassen, Michelle Maria Patin, Tina Mose, Milena Peisker, Kristian F. Mathiesen, Niels Peter L. Nielsen, Pi Aasbjerg Hansen, Mads Herskind, Kenneth Bindløv, Vicki Christensen, Mia Nørhave Bisgaard, Niels Kristian Hansen Skovmand, Line Thorup- Jensen, Jes Vang Poulsen, Aske Benjamin Akralink Steffensen, Regin Biskopstø, Heidi Ryssel, Morten Hjortbøl, Anne Bendtsen, Henrik Yde Andersen, Thomas Hansen, Asbjørn Parbo, Mats Philipson, Maja Bøllemose Gammelgård Jensen, Thomas Forsing Hansen, Brian H. Fenger, Beate Tøt, Bjarne Hjelm, Trine Lindholm Christensen, Allan B. Biel, Allan Jensen, Anni M. Kjeldsen, Jacob Schmidt, Casper Skanderup, Kristian Vissing, Niels Dam Andersen, Vivi Kathrine Pedersen, Laust Østergaard Møller, Kasper Davidsen, Tea Lindegaard Madsen, Helle Haugsgaard Noppenau, Lærke Schmedegaard, Michael Drescher, Jes Toft Kristensen, Anders Møller Skougaard, Henning K.A. Fink, Diddi Struve Hansen, Frederik Tønsberg, Bjarke Malm, Kean Hansen, Joan Friis-Nielsen, Troels Jørgensen, Berit Andreassen, Jørn Dahl, Nicolaj Nygaard, Anna Sophie Wiese, Heidi Stenstrup Nielsen, Louise Singerholm Jensen, Lars Frost, Malene Degn, Mikkel F. Andersen, Tina Stick, Isak Kornerup Houe, Niels Christian Nielsen, Lani Grønbech, Jon Sahl Thomsen, Annette Munkehøj, Bo Søborg Petersen, Peter McNally, Jesper E. S. Hansen Rune Larsen, Dorthe Haagen Nielsen, Lotte Laursen, Anja Harder, Diana Jensen, Julie Lillethorup, Maja Christine Schädler, Bjarne Kruse, Nick Christensen, Steen Reinhard Kirkegaard, Anne Schjødt Brink, Kasper F. Jensen, Kristina Dyrland, Lasse Pedersen, Christian Bo Berg Mikkelsen, Per Halgaard Jensen, Andreas Soo Harborg, Jan Rye Hansen, Camilla Tønnesen, Mathias Waack-Møller, Kaj Hejlesen, Torben Lykke Jensen, Katrine Hulgard, Marianne Rasmussen, Morten Sandbeck, Jane Mosholm Henneberg, Mads Mikkelsen, Louise Christensen, Lene Nannerup Kristensen, Esben Aagaard Nielsen, Andreas Sune Bech, Mads Holm Simonsen, Thyge Lauge Jørgensen, Morten A. Rasmussen, Morten Petersen, Malthe Holm Christiansen, Lasse Skov, Mads Christan Jørgensen, Mette Jacobsen, Cecilia Dybris Marini, Maiken Brendstrup Jensen, Zacharias Brimnes Visbo Damholt, Simon Beck Jockumsen, Kim Maagaard Christensen, Per Kingo Jensen, Kristian Klüver, Michael T. Sørensen, Søren Thomsen, Ole Jørgensen, Sofia Nilsson, Anna Sofie From, Niels Laustsen, Christina Ankjær Sørensen, Merethe Jensen, René Bendtsen, Birthe Jensen, Niels Ellemose Henriksen, Rene Juel Thomsen, Maibritt Pedersen, Rune Andersen, Poul-Jesper Olsen, Nick Ravn Borch, Kenneth Nielsen, Katja Mortensen, Peter Hansen, Thomas Christensen, Kirstine Sværke Dam, Thomas Martinsen Paulsen, Birgitte Langhoff Sørensen, Mathias Birkkjær Nielsen, Malene Rügge, Christopher Ebdrup, Rasmus Jensen, Brian Østergaard, Jesper Ellidshøj Jensen, Sebastian Villefrance, Frank Bahr, Lis O. Jensen, Tanja Risgaard, Christina Jakobsen, Frej Studstrup, Sussi Nielsen, Rune Lund Olesen, Jesper Mortensen, Sif Hellerup Madsen, Nina F. Kristensen, Anne Ording, Mikkel Schytte Jensen, Jacob Seidelin, Kasper Rasmussen, Aslak Balle Hansen, Karsten Hansen, Martin Lund, Gabriella Jensen, Jessica Nilsson, Simon Jensen, Line Louise Jensen, Mia Skovgaard Sørensen, Charlotte Nielsen, Christina Petersen, Henriette Ditlevsen, Anne Nærø, Henning Sunke, Marianne Wriedt, Niels Peter Kristensen, Vivian Olsen, Christina Rud, Bill Larsen, Anne Lærke Stenz, Natasja Nielsen, Thomas Benjamin Battikha, Mette Makhholm Pedersen, Rasmus Alstrup, Majbritt Pedersen, Michael Kristensen, Heidi Lauridsen, Christian Clement Yde, Flemming Larsen, Dennis Flydtkjær, Anders Høyer Sørensen, Christian Deichgreber, Uffe Klausen, Ask Gullbech Jensen, Morten Hall Jørgensen, Signe Gry Brandslund, Sune Albrechtsen, Anja Rishøj Pedersen, Kennet Madsen, Toke V.K. Østergaard, Sofie Grønbek Jørgensen, Sophie Thorup, Mikkel Tresselt, Kaori Isaji, Erik Krøger, Anders Palle, Thala Marie Snerum, Maja Lang, Jakob Høgh, Brian Klausen, Jakob Overgaard, Rene Schmidt, Johanne Lund, Claus Espensen, Jesper Laursen, Jacob Trier, Niels Christian Nielsen, Peter Riis, Jesper Veje Walton, Kristian Bue Christensen, Rasmus Riis, Louise Buhr, Sara Christensen, Tobias Trier, Lina Krarup Madsen, Maria Pelle Jart, Anne Sophie Hjort Ullner, Anna Nøhr Vestergaard, Anders Rud Skak-Nielsen, Ritta Petrowci, Tine Vraast-Thomsen, Tanja Håkansson, Michelle Pedersen, Martin Lindgren, Jens Lynggaard, Simon Skov Hansen, Stine Ramsgaard Jørgensen, Henrik Grangård, Malte Brøndum, Karina Hvidtfeldt, Søren B.V. Petersen, Jens Dalhoff Andersen, Simon Palmvang, Daniel Sami Dalsø, Sonny B. Søgaard, Jacob Rasmussen, Hans Graudal, Marie Andersen, Robert Andersen, Janni J. Larsen, Christian Juhl Vadsager, Janus B. Lykkestrup, Morten Godtfredsen, Birgitte Clemmensen, Pernille Brink Hansen, Kenneth Krogh, Per Beck Nielsen, Janni Jacobsen, Jens Christian Madsen, Anders Dyring, Eva Blaabjerg, Mads Rounborg, Bjarke Gamst, Sabina Trabjerg, Freddy Michael Jensen, Micheal Kjær Pedersen, Jonatan Kolding Karnøe, Karina Carlsen, Kim Jørgensen, Kenneth Knudsen, Ronni Jacobsen, Martin Røder, Esben Kristensen, Pan Jensen, Jeanette Skovmose, Dirts H. Skotte, Karina Ørslev Larsen, Suzanne Nørgård, Kirstine Nygaard Olsen, Kim Johansen, Anja Toft, Lars Madsen, Nikolaj Salvén, Niels Laustsen, Anette Mi Jørgensen, Thor Storgaard Christensen, Carina Skov, Roland Otto, Martin Christensen, René Haldbæk, Martin Christensen.

– Vi vil have ordnet de skavanker

Muskelsvindfonden har taget initiativ til et nyt tværfagligt samarbejde om spise-, tale- og synke-problemer

Af Bodil Jensen
Foto: Søren Holm/Chili

Tand- og kæbeproblemer. Stemmesvigt og synkeproblemer. Mad i luft-røret og hosteanfald under spisning. Gnavsår og utæthed i forbindelse med tracheostomi.

Det er blandt meget andet mulige følgevirkninger af at have muskelsvind.

“For ti-femten år siden var det simpelthen ikke aktuelle problemer. Dengang kæmpede vi for den fundamentale forudsætning for liv nemlig at få luft. Og det fik vi med respiratorbehandlingerne. Men nu er der så andre problematikker, der dukker op i takt med, at mennesker med muskelsvind lever længere. Og det er en fornem opgave for Muskelsvindfonden at gå i brechen for at få sat større fokus på de problemer,” siger Muskelsvindfondens formand, Evald Krog.

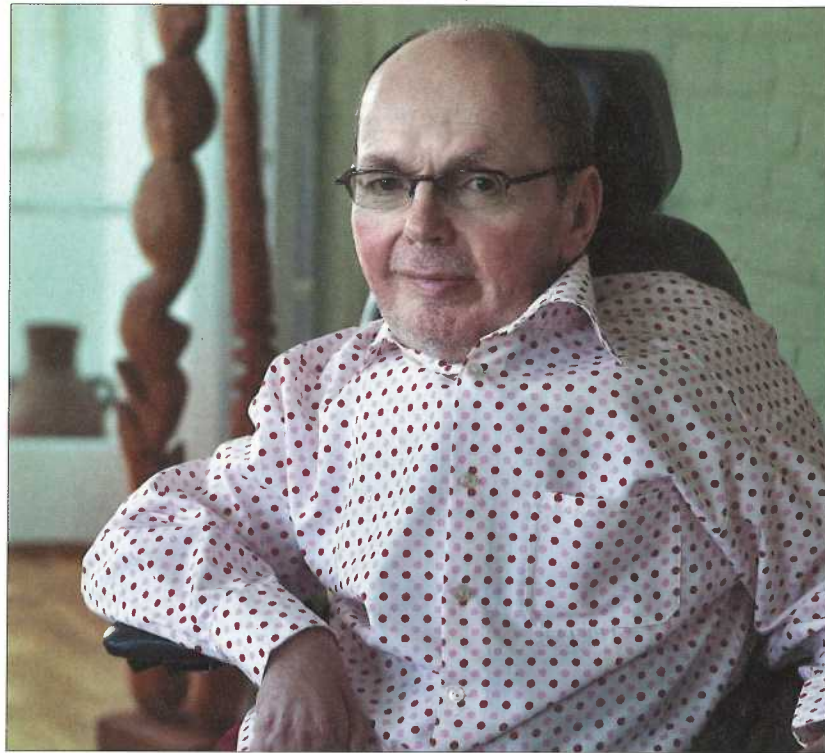
Muskelsvindfonden har derfor taget initiativ til at få skabt et nyt tværfagligt samarbejde mellem de forskellige lægelige specialer, der har med muskelsvind, tand-, hals-, kæbe- og luftproblemer at gøre.

“Formålet er at gøre livet skønnere og mindre belastende for mennesker med muskelsvind. Så vi vil have ordnet de skavanker,” siger Evald Krog.

Møde med brainstorm

I midten af september blev der derfor holdt et “brainstorming” møde på MarselisborgCentret i Århus med deltagelse fra RehabiliteringsCenter for Muskelsvind samt inviterede læger fra Neurologisk Afdeling og Øre-, Næse- og Halsafdelingen på Århus Sygehus, Respirationscenter Vest og Århus Tandlægeskole.

Målet er et landsdækkende tværfagligt speciale, men da Muskelsvindfonden i forvejen har et godt samarbejde med Århus Universitets-



“Det er en fornem opgave for Muskelsvindfonden at gå i brechen for at få sat større fokus på de problemer, der dukker op i takt med, at mennesker med muskelsvind lever længere,” mener Muskelsvindfondens formand, Evald Krog.

hospital, har man valgt at tage udgangspunkt her.

Der er i dag ikke nogle undersøgelser eller noget klart billede af, hvilke følgevirkninger og problemer der knytter sig til de enkelte muskelsvind-diagnoser. Og heller ikke noget overblik over, hvor udbredt problemerne er.

På mødet var der enighed om, at en tidlig indsats er afgørende. Efter som muskelsvind i dag ofte diagnosticeres på et forholdsvist tidligt tidspunkt – i et til fem års alderen afhængig af typen af muskelsvind – vil der måske være mulighed for at gå ind og forudse/forebygge, inden problemerne opstår. Der var også enighed om, at det er nødvendigt med en systematisk beskrivelse for at kunne lave en fornuftig, samlet indsats.

Problemkatalog

Det blev derfor aftalt, at RehabiliteringsCenter for Muskelsvind i samarbejde med relevante fagfolk/specialister skal udarbejde et såkaldt “problem-katalog” og sammen med Neurologisk Afdeling på Århus Sygehus en faglig, systematisk beskrivelse og registrering af, hvad der hidtil har været gjort og om det har hjulpet. Det er også RehabiliteringsCentret, der skal sammensætte en gruppe med deltagelse af repræsentanter for de enkelte specialeområder til at stå for det videre arbejde.

“Det var et rigtig godt møde i en meget positiv ånd. Jeg er meget glad for den seriøsitet vi er blevet mødt med og der er vilje og ivrigt folk fra de forskellige specialer, så det tegner godt,” mener Evald Krog.

En oral sygdomshistorie

Det er svært at acceptere spise-, synke- og taleproblemer, når de kunne afhjælpes med bedre koordination og engagement.

Det mener 71-årige Ruth Andersen, der har haft muskelsvind, siden hun var barn

For 30 år siden henledte Muskelsvindfonden opmærksomheden på, at man døde, hvis man ikke fik luft nok – og rejste kravet om, at de tekniske muligheder, der var til stede for at erstatte den normale vejtrækning blev brugt. Dette betød, at det nu er blevet en selvfølgelig forventning, at der tilbydes en respirator, når man ikke længere selv kan trække vejret.

Mange af os har bjerget livet ved at få hjælp til at trække vejret. Og mange af os er blevet gamle, rigtig gamle endda. Men som tiden går, rammes vi på endnu et vitalt område: De orale funktioner, der vedrører svælg, tunge, tænder, kæber, luft- og spiserør.

Mine oplevelser gennem årene repræsenterer en stadig strøm af skuffelser og fornemmelse af, at fagfolk står fremmede for det problemkompleks, som de orale dysfunktioner repræsenterer. Tandlægerne ser på tænder, halslæger ser på tunger, respirationslæger tænker i luftbaner, men kun få tænker på samspillet i funktionerne og prøver at forstå helheden.

Jeg har opsamlet forskellige erfaringer om, hvordan jeg for eksempel tackler overproduktion af sekret og får madklumper væk, når de er på afveje eller har sat sig fast. Og hvad kunne det ikke blive til, hvis jeg også fik professionelle råd og vejledning?

For at beskrive kompleksiteten i problematikken vil jeg her fremlægge min sygehistorie – vel vidende, at situationen kan tage sig anderledes ud for folk med andre typer af muskelsvind.

Jeg har Limb-girdle muskeldystrofi type 21 med to mutationer i genet for fukutinrelateret protein. Jeg er 71 år, har haft en langsom udvikling i sygdomsforløbet, der ikke har været mere alvorligt, end at jeg har kunnet gennemføre uddannelse og erhvervsarbejde på normale betingelser. For et år siden gik jeg på aldersbetinget pension efter reglerne for offentligt ansatte.

Anabolske steroider

Da jeg var 27 år begyndte jeg at bruge elektrisk kørestol. Ti år senere fik jeg brug for respirator. Min

stemmestyrke og artikulation må have været normal i barneårene. Mine stemmeproblemer præsenterede sig omkring 1961, hvor jeg var 27 år gammel. Jeg blev i årevis behandlet med anabolske steroider (Deca-Durabolin). Jeg vidste ikke, hvad det var for en behandling, men havde dengang fuld tillid til, hvad læger mente og anbefalede. Begrundelsen for at bruge Deca-Durabolin var, at jeg måske kunne opnå bedre muskelkraft.

Efterhånden følte jeg, min krop blev forandret, jeg blev behåret som en abe, min stemme gik i overgang og blev dyb som en mandsstemme. Det blev besværligt at tale, højt-læsning for børnene måtte lægges på hylden. Jeg var nyuddannet psykolog og havde behov for at vise, at jeg kunne klare jobbet. Men min stemme strejkede, og jeg fattede ikke, hvad der var på færde. Efter hormonbehandlingen blev standset, blev stemmen langsomt lysere igen.

I talebesværet indgik også, at tungen blev større, og der opstod pinagtige, spændte fornemmelser i ansigt, tænder og hals. Jeg var hos ▶

Indlæg af
Ruth Andersen
Arkivfoto: Sonja Iskov

adskillige halslæger, tandlæger, fik opereret visdomstænder ud i håb om, at de kunne være årsag til de mærkelige symptomer, der ikke hang rigtigt sammen med nogen velkendt lidelse. Og man nærmede sig den forklaring, at mine fornemmelser nok måtte være psykisk betingede.

Det blev dog klart, at væksten af tungen var grunden til tand- og kæbefornemmelserne, da tungens størrelse havde presset tænderne ud af facon, så kindtænderne strittede ud til hver sin side og ikke længere havde fælles tyggeflade. Og jeg blev et interessant tilfælde på Tandlægehøjskolen, hvor der blev lavet afstøbninger og fotograferet.

Der opstod desuden vanskeligheder med udtale at bestemte lyde. Og talepædagoger kom ind i billedet. I 1964, da jeg var 30, blev jeg for første gang præsenteret for forslaget om at få skåret noget af tungen af, hvilket på ingen måde var aktuelt på det tidspunkt, da jeg bortset fra problemerne med bestemte lyde "talte som en dansklærerinde" som en af talepædagogerne udtrykte sig.

Det tidsmæssige sammenfald af tungevæksten, stemmeproblemerne og behandlingen med Deca-Durabolin har altid fået mig til at tro, at der også var en årsagssammenhæng. Denne vildfarelse blev jeg revet ud af, da en ekspert på området gjorde det klart, at den store tunge hørte sammen med min undertype af muskelsvind. Jeg har aldrig følt mig helt overbevist af den forklaring og ville faktisk gerne vide, om andre med store tunger også har været behandlet med anabolske steroider. Det gør jo hverken fra eller til i min



Ifølge Ruth Andersen ser tandlægerne på tænder, halslæger på tunger, mens respirationslæger tænker i luftbaner. Kun få tænker på samspillet mellem funktionerne og prøver at forstå helheden.

nuværende situation, men det ville være rart at kunne forstå bare lidt af det mærkelige fænomen, at tungen bare gror for sig selv.

En mundfuld marcipan

Første gang jeg mødte vanskeligheder med at synke var, da jeg en dag sidst i 1960'erne, hvor jeg havde passeret de 30 år, havde proppet munden fuld af marcipan, som ikke parerede ordre og sank ned i dybet, når jeg prøvede at synke det. Det blev bare siddende fast, fyldte hele svelget og gjorde mig rædselsslagen.

Der gik en del år, hvor måltiderne regelmæssigt endte i voldsomme hosteanfald og mad i luft-røret. Jeg havde erfaring for, at dette ikke skete, når jeg lå ned og spiste, hvor jeg ubesværet fik luft gennem tracheostomien. Inden jeg konsekvent undlod at spise i siddende stilling, nåede min kropsvægt ned på 37 kg (min er højde 1,67).

Desuden kunne smådele af maden blive siddende fast i svelget, altid samme sted i højre side. Det kunne have et omfang, så det spærrede for yderligere fødeindtagelse i flere dage, og ofte har jeg måtte på hospitalet og få hjælp af halslæger, der med deres metalgrej og sug forsøgte at rense madresterne ud. Mine efterhånden ret specielle anatomiske forhold gør det vanskeligt at komme til, hvorfor det første forslag oftest har været at fjerne det i fuld narkose.

Jeg har lært at passe på, hvad jeg putter i munden. Visse fødeemner som rugbrød, majscolber og oksekød er for længst valgt fra. Jeg sørger for, at ingen henvender sig til mig, når jeg spiser, og jeg må belave mig på, at hvert måltid taget mindst to timer. Derfor spiser jeg kun to gange om dagen. Til gengæld drikker jeg uhæmmet om natten.

Besværet omkring fødeindtagel-

sen er det, der nu sætter dagsordenen for, hvad der kan passes ind i den enkelte dag. Det er et større puslespil at gennemføre et dagsprogram, når aktiviteterne skal passes ind efter, hvornår jeg har mulighed for at komme på toilettet, hvornår jeg kan lægge mig for at spise, og hvornår sandsynligheden er størst for at kunne præstere den bedste stemmekraft, og hvornår der er mindst risiko for at være nødt til at suge gennem trachealkanylen.

En komplicerende faktor

En komplicerende faktor i halsproblematikken er trachealkanylen, der har siddet i luftrøret siden 1971, altså i 34 år. De første år udgjorde den ikke noget større problem, men der opstod en stigende utæthed, der bl.a. gjorde det umuligt at bruge respiratoren, når jeg lå i sideleje, fordi al luften forsvandt ud gennem hullet i halsen. Så jeg har i mange år været nødt til at blive liggende på ryggen hele natten. For ca. ti år siden tog jeg til Stockholm efter at danske læger forgæves havde forsøgt at udforme en passende trachealkanyle. Den svenske udgave af tuben blev en forbedring, som har fungeret tilfredsstillende i ca. otte år. Men kroppen forandrer sig med årene, og det gør det standardiserede, fabriksfremstillede udstyr ikke! I dag er den en sand plage med utæthed, gnaven i stomakanten og blødning fra luftrøret. Og med sin umage facon er den en kilde til en vedvarende irritationstilstand med store sekretmængder i halsen. Dertil kommer evindelige infektioner i halsområdet og langvarige antibiotiske behandlinger.

Pt. er de danske muligheder for at udforme en tube, der passer til min hals formentlig udtømt. Begge landets respirationscentre har uden held forsøgt sig med diverse tubeudformninger, og aben er nu placeret på skuldrene af en læge på det amtssygehus, hvor jeg hører hjemme. Her synes jeg at møde en forståelse af problemet med kanylens form og entusiastiske, konstruktive forslag til at fremskaffe/udforme noget bedre. Men forløbet er præget af, at mine problemer er prioriteret lavt på afdelingen, og ventetiden mellem hvert tiltag er umådelig lang.

Parat til at rejse

Jeg er parat til at rejse derhen, hvor der måtte findes ekspertise på området. Jeg undrer mig over, at der hos eksperterne ikke er mere viden og teknisk snilde.

Tænk på, hvad man kan drive det til på det kosmetiske område, hvor opfindsomheden er stor, og narrestregerne mangfoldige. Måske kunne der også hentes inspiration hos bandagister eller tandteknikere, der må være vant til at arbejde med problemstillinger og materialer, der ikke kan ligge langt fra, hvad der er brug for hos kanylebærere. Der er næppe samme tålmodighed hos kunder med en gnavende eller vippende tandprotese, som den respiratorbrugere med tracheostomi er tvunget til at finde sig i.

Tungestørrelsen ser for mig ud som et mere uløseligt problem. Der har været mange tilbud om at formindske min store tunge kirurgisk med den logiske begrundelse, at det, der er for stort, må man gøre mindre. Mine betænkeligheder ved at

vove mig ind i det eksperiment, er imidlertid for store til, at jeg tør lægge krop til. Halslægerne siger godt nok, at de har gode resultater med tungeoperationer, men ingen har kunnet referere til erfaringer med indgreb på muskelsvindstunger.

Jeg har kunnet affinde mig med muskelsvindsygdommens basalt uhelbredelige karakter og har søgt at få det bedste ud af livet på dens og egne præmisser. Men det er svært at acceptere skavanker og vanskeligheder, som sætter en kæp i hjulet for aktiv udfoldelse, når de tilsyneladende kunne afhjælpes, hvis der fandtes mere koordinerede og engagerede tiltag på området.

Der foregår seriøs, intens forskning for at definere undergrupper af muskelsvindstyperne, hvor der udvises stor iver for at få blod – og allerhelst en luns muskel til DNA analyse. Det er prisværdigt for forskning af denne type vil nok en dag bringe os nærmere en helbredende behandling af vores sygdomme.

Tilsvarende iver kunne man ønske sig, når det drejer sig om vores halse, tunger og trachealkanyler. Derfor må vi sætte fokus på området, gøre opgaverne inspirerende og skabe integration i form af mere tværfagligt arbejde. Det er ikke nok at blive stående ved den pseudo-forklaring, som en af landets mest erfarne respirationslæger gav, da han var blevet præsenteret for mine halsproblemer:

“Det er jo sygdommens naturhistorie”!

Redigeret og forkortet af redaktionen.

Børn & Unge

*En oplevelse jeg
sent vil glemme*

Simon T. Jespersen tog på handilejr i Frankrig
– en noget anderledes ferie end han havde regnet med



Simon on Tour

“Deux baguettes avec jambon,” siger jeg til damen, hvorefter jeg slår et hurtigt blik over på min hjælper Lasse. Jo jo, man kan vel en smule fransk, erklærer jeg og modtager de bestilte to flûtes med skinke fra den aldrende franskmænd bag kassen.

Heldigvis er jeg ikke særlig træt denne mandag, for selv om bilen larmede og rystede henover den tyske autobahn, har jeg kunnet sove så godt som hele natten. Men det er nu altid godt at komme lidt ud af bilen og få noget morgenmad. Der er langt fra Danmark til Frankrig.

Alt imens vi nyder maden på det lille cafeteria, falder snakken på de resterende kilometer, inden vi når Paris. Desværre mangler der en hel del, ja faktisk et par hundrede kilometer i fransk regnvej. Men som en garvet langtidspassager er jeg vant til disse kedsommelige sidste stræk, som kommer, lige inden man når den ønskede destination.

Dette stræk skulle dog vise sig at være en del værre end forventet, for at køre i bil i og omkring Paris er nogle gange en udfordring. De komplekse veje og kæmpemæssige køer formåede at strække turen ud til det for mig næsten ulidelige. Måske fordi jeg på netop denne juli-dag i Frankrig, var så spændt på de forestående to ugers “handilejr”, at jeg flere gange måtte tyse på mine nerver.

En rejse uden forældre

At jeg skulle ende med at komme på to ugers handilejr nær Paris, begyndte faktisk med, at min skoleinspektør henvendte sig til mig. Som medlem af Koldings Rotary Club havde han hørt om et spændende internationalt arrangementet for fysisk handicappede i Frankrig. En

henvendelse fra en fransk Rotary Club, som sammen med fransk Røde Kors hvert år arrangerer en lejr for unge handicappede fra forskellige lande, fik ham til at tænke på mig. Der var nemlig mulighed for, at et par danskere kunne deltage i dette arrangement.

En rejse uden sine forældre til sydens sol med alt betalt og med mulighed for at møde andre handicappede fra udlandet skulle bestemt ikke gå min næse forbi. Så efter at have fået fat i en hjælper, der kunne tage med, takkede jeg ja til tilbuddet.

På dette tidspunkt sagde kalenderen sidst i april, så der var egentlig ikke længe til, at lejren skulle starte. Jeg ventede spændt på at få yderligere informationer, deltagerliste m.m. tilsendt.

Jeg vidste jo stort set ingenting om handilejren, og det skulle vise sig ikke at ændre sig meget, som ugerne gik.

Til sidst måtte vi selv søge information. Efter en lang og lidt mystisk korrespondance mellem os og arrangørerne, som et par gange gik gennem min inspektør eller en for os ukendt belgier, fik vi lokket nogle få informationer ud af dem.

Det var dog ikke meget, jeg vidste om de forestående uger, da kalenderen viste den 3. juli, og min hjælper og jeg rullede ud af garagen i Kolding. Franskmænd er jo kendt som uvillige og dårlige til at snakke engelsk, og det var formodentlig den afgørende grund til den dårlige kommunikation. Vi kunne f.eks. ikke forstå det tilsendte program (fra 2004-lejren) Men trods vores delvise uvidenhed valgte jeg at tage af sted, selv om det var en chance at tage.

Sprogvanskeligheder

Efter den lange køretur nåede vi om sider frem til den lille by Pontheirry nær Paris, hvor lejren skulle afholdes. Der stod vi så og kikkede os om-

kring. Stik mod forventning var der ingen mennesker til at tage imod os. I stedet kiggede vi os lidt omkring.

Stedet lignede et hospital fra før krigen. Overalt hvor vi bevægede os, så vi børn og unge næsten dækkede af gips og med de mærkeligste korsetter og skinner på lemmerne. Et temmelig underligt sted at holde en international lejr for handicappede, tænkte jeg.

Da der stadig ikke kom nogen, måtte vi til sidst selv tage initiativ til at spørge. Det tog lang tid qua de store sprogvanskeligheder. Jeg kan ligeså godt slå det fast med det samme, franskmænd er og bliver enormt dårlige og uvillige til at snakke andet end fransk!

Efter at være blevet stillet videre fra person til person fik vi endelig udleveret en nøgle til et hus beliggende lidt afsides fra hospitalet. Sammenlignet med Musholm-standard et sparsomt sted, men ser man bort fra badeværelset, kunne det bruges.

En lille flok

Det første reelle program punkt startede hen af aften. Her så vi for første gang, hvad vi var kommet ned til, og jeg vil sige, at international er for stort et ord at bruge på handilejren.

Tekst og foto:
Simon T. Jespersen

Lejrdeltagerne var
også på picnic i
skoven.





Hver eneste dag på lejren var der udflugt til slotte, museer og kirker. Det var for meget af det gode.

Børn & Unge

Ud fra vores forestillinger om en international lejr og gennem den lille mængde af information regnede vi med et par "repræsentanter" fra måske 10 forskellige lande i Europa. Men sådan var det ikke. Der kom tre franskmænd, en håndfuld fra Belgien og Spanien – og så min hjælper og jeg.

Foruden deltagere var der også en del mennesker fra fransk Røde Kors, som skulle stå for at hjælpe, når der hver eneste dag i de to uger var arrangeret udflugter til diverse museer, kirker, forlystelsesparker osv. Men som, når vi kom hjem med bussen, forsvandt og overlod os til os selv.

At selve deltagerlisten ikke talte mere end små 15 personer, var for mig på dette tidspunkt både positivt og underligt. Hjemmefra havde jeg glædet mig til at snakke med folk fra mange flere steder i Europa, men på den anden side kunne man så lære disse 15 stykker bedre at kende end ellers.

Og dog. Mine forhåbninger blev hurtigt gjort til skamme, da jeg fandt ud af, at kun belgierne kunne kommunikere på engelsk. De andre kunne simpelthen ikke andet sprog end deres modersmål.

Jeg var den eneste i el-kørestol på lejren, og sammen med mine manglende sprogfærdigheder i fransk indså jeg hurtigt, at jeg måske nok ville rende ind i nogle problemer hen ad vejen.

Faktisk allerede næste dag, da den første tur kom, var det meningen, at alle skulle køre i en stor bus – uden lift. Så allerede her fik jeg problemer med min el-kørestol. Stærke mænd var der nok af, men jeg havde alligevel ikke mulighed for

at komme med, så af den grund måtte vi køre i vores egen bil efter bussen fra den dag og fremover!

Overbevist om at det hele nok skulle gå, kunne lejren for alvor starte.

Vi overlevede

Vi tog derned, overlevede og vendte som det mest positive glade og tilfredse hjem. Men til tider havde vi vores problemer med de anderledes tænkende franskmænd. For mange af de daglige udflugter bestod af museumsbesøg og lignende, og ikke alle disse steder var mulige for el-kørestole at komme hen. Ofte blev turens andre deltagere løftet op og ned af trapper for at komme hen til de mindst handicapvenlige steder.

Men jeg var egentlig ikke ked af de ting, jeg gik glip af. For gennem de to uger på lejren så vi så vanvittigt mange slotte, museer og kirker, at det for mit vedkommende til sidst hang mig langt ud af halsen. Vi var af sted samtlige dage på turen i tidsrummet fra kl. 9 morgen til kl. 20 aften. Det var ekstremt udmattende, så når jeg i ny og næ kunne tage en slapper, imens de andre besteg trapper, var jeg helt tilfreds. Pauser fik man egentlig først tilbage på lejren om aftenen.

At se alle disse ting var selvfølgelig spændende og lærerigt, men jeg måtte også sande, at fire Ludvig den 14.-slotte på knap to uger er for meget af det gode. Men så havde vi turene til Disney Land og Parc Asterix, som gjorde, at man havde noget at se frem til.

En lærerig oplevelse

Tilbage i Danmark er handilejren blevet en oplevelse, jeg sent vil glemme. Jeg har lært en del om mig

selv, det at have hjælpere med på ture, og hvordan man tackler en som mig i Frankrig.

Men det bedste har nu alligevel været at møde de nye mennesker og høre om livet som handicappet i deres lande.

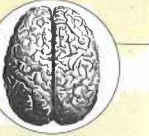
Belgierne f.eks. gik alle i en form for specialskole til daglig. De havde en del anderledes handicap, men behøvede alligevel ikke så meget hjælp som mig. Dog var det vildt, at deres hjælp på turen udelukkende bestod i én person, som havde ansvaret for dem alle fire. I Belgien er hjælperforholdet én til én utænkeligt.

Meget mere absurd var det dog hos de to andre hold fra Frankrig og Spanien, som overhovedet ingen hjælpere havde. Om dagen, hvor de mange Røde Kors folk var til stede, gik det fint, men om aftenen når de var gået, havde de til tider problemer. F.eks. skubbende en blind spanioler rundt med sin ven i kørestol, når de om aftenen skulle over for at spise, hvilket resulterede i adskillige nedkørte buske!

En rigtig god ting ved oplevelsen: Her en måned efter turen har jeg stadig kontakt til en af belgierne, og det kunne godt tænkes, at han næste sommer kommer på eventyr her i landet!

Fransk Røde Kors stillede hver dag med en flok hjælpere til udflugterne.





Ny metode mildner muskelsvind hos mus

Forskere har vist at man kan få mindre muskelsvind ved at ændre på genfejlen

Af Rasmus Dahl

De fleste muskelsvindsygdomme er genetiske. Det vil sige, at de skyldes en fejl i kroppens arveanlæg eller gener. Det gælder f.eks. Duchennes muskeldystrofi, hvor genfejlen bevirker, at personen ikke producerer stoffet dystrofin.

Forskere i flere forskellige lande i verden har i de seneste år prøvet en ny teknik til behandling af genetiske muskelsvindsygdomme som netop Duchennes muskeldystrofi. I stedet for at forsøge at erstatte det defekte gen, der skulle have produceret dystrofin, har man prøvet at isolere den stump af genet, der indeholder fejlen, og springe den over i afkodningen. Forsøg på mus med muskelsvind har vist, at musene med den nye teknik ikke genetablerer hele dystrofin-produktionen og dermed bliver raske, men de får "mindre muskelsvind", fordi de er i stand til at producere noget dystrofin.

Teknikken kaldes exon-skippping. Exon er betegnelsen for en kdestump i kroppens arveanlæg, og exon-skippping betyder, at man springer nogle exoner (kdestumper) over, når man aflæser det signal, kdestumperne sender.

Lille fejl med stor virkning

For at forstå tanken bag den nye teknik er det nødvendigt at kende lidt til kroppens arveanlæg. Arveanlæggene eller generne består af DNA, der er lange kæder af "bygge-

sten". En lang kæde DNA indeholder mange forskellige gener, der hver især består af en række kdestumper (exoner) med informationer.

DNA findes i kroppens celler, hvor koderne bliver aflæst og omsat til "handling". Det vil sige, at koderne er en slags opskrift på, hvordan cellerne skal sammensætte de kemiske byggesten, der er nødvendige for kroppens opbygning og funktion.

"Kodesproget" i DNA er meget simpelt. Ved hjælp af fire forskellige "bogstaver" – i fagsproget kaldet nukleotider – skrives en række "ord", hvor alle "ord" kun består af tre af de fire bogstaver. Med fire forskellige "bogstaver" kan der skrives 64 ord på tre bogstaver, eller nok til at få sammensat de 20 aminosyrer, der er byggesten for kroppen.

Men det kan let gå galt. Hvis et eller flere "bogstaver" mangler, kan hele koden ændre sig. Det skyldes, at selv om kun et enkelt "ord" i den lange kæde af "ord" er forkert, forskyder hele læserammen sig, så ingen af de andre "ord" på linien bliver korrekte. Et konstrueret eksempel: Lad os sige, at følgende "ord" indgår i en DNA-sætning:

SÆT TRE PAR KUL FØR
ILT FRA FEM TIL SYV

Hvis t'et i ordet TRE mangler, ændrer hele sætningen sig til:

SÆT REPARK ULF ØRI LTF
RAF EMT ILS YV.

Der kommer altså ikke bare kludder i "ordet" TRE, men i hele den resterende del af sætningen, fordi læserammen bliver forskubbet.

Hvis sætningen ovenfor er koden for stoffet dystrofin, kan en lille fejl som f.eks. et manglende T i koden andet led betyde, at koden bliver ulæselig, og at der ikke kan laves dystrofin. Det vil sige, at man får Duchennes muskeldystrofi.

I eksemplet var genfejlen én manglende karakter, men der findes også andre typer fejl: Flere karakterer kan mangle, nogle karakterer kan være forkerte, og der kan være flere karakterer, end der burde være. I alle tilfælde vil fejlene i større eller mindre grad betyde, at koden ikke bliver aflæst korrekt.

Mindre muskelsvind

Siden forskerne i midten af 1980'erne opdagede det gen, som styrer dystrofin-produktionen, har genterapien primært drejet sig om at erstatte det ødelagte gen. Men genet, der styrer dystrofinproduktionen, er meget stort, og det har derfor været vanskeligt at finde en metode til at få indført det store gen i kroppen.

Med den ny metode er forskerne gået en anden vej og har forsøgt kun at "fjerne" den lille kdestump (exonet), der indeholder fejlen. Det vil sige, den fjernes ikke fysisk, men springes over i aflæsnin-

gen ved hjælp af kunstigt indsatte koder, der signalere, at kdestumpen ikke skal læses.

I eksemplet ovenfor vil det f.eks. betyde, at sætningen efter den ny metode lyder:

SÆT PAR KUL FØR ILT
FRA FEM TIL SYV.

T i ordet TRE manglede, og ved genmanipulation har man også fjernet RE fra koden. Resten af informationerne i koden kan aflæses korrekt. Det vil sige, at der stadig er en genfejl i koden, men den er blevet reduceret, og dermed er skaden også blevet gjort mindre.

I tilfældet med dystrofingenet betyder det, at alt afhængigt af den præcise skade i genet, vil der kunne produceres en svækket form for dystrofin eller eventuelt blot mindre dystrofin end normalt. I begge tilfælde en situation man vil foretrække frem for slet ikke at have dystrofin.

Både mennesker med Duchennes muskeldystrofi og Beckers muskeldystrofi har en fejl i det gen, der står for dystrofin-produktionen, men fejlen ved Beckers muskeldystrofi, der har et mildere forløb end Duchennes muskeldystrofi, er af en sådan art, at der stadig produceres lidt dystrofin. Med exon-skippping kan man populært sagt ændre Duchennes muskeldystrofi til Beckers muskeldystrofi.

Lang vej til behandling

Der arbejdes med at udvikle exon-

skippping flere steder i verden, bl.a. i Australien og i Frankrig. Begge steder har man inden for de seneste år brugt teknikken til at behandle de såkaldte mdx-mus, der ligesom mennesker med Duchennes muskeldystrofi, ikke kan producere dystrofin. Både Steven Wilson i Perth, Australien og Louis Garcia i Paris, Frankrig har formået med exon-skippping at få mdx-mus til at producere dystrofin i en mængde, der også bedre musenes funktionsniveau.

Der er forskel på, hvilke teknikker australierne og franskmændene har benyttet til at få sprunget de fejl-agtige exon-stumper over, men også lighedspunkter i behandlingen. I begge tilfælde fik de behandlede mus en serie indsprøjtninger i en lårmuskel med det stof, der sætter exon-skipppingen i gang, og efter et stykke tid begyndte musene selv at producere dystrofin. Virkningen holdt dog kun et stykke tid, og derfor skulle behandlingen gentages med jævne mellemrum.

Der er allerede foretaget forsøg med menneskeligt muskeltvæv fra Duchenne-drenge, hvor det er vist, at teknikken, i hvert fald i et reagensglas, kan få Duchenne-muskelceller til at producere dystrofin, der har en vis effekt.

Nogle forskere forventer, at man omkring 2006-2007 vil være så langt med forsøgene, at man kan

gennemføre de første kliniske forsøg med exon-skippping-teknikken på drenge med Duchennes muskeldystrofi. I første omgang for at se om teknikken er sikker at anvende, hvordan den skal doseres, og om der er bivirkninger.

Når det er afklaret, kan man gå videre med yderligere kliniske undersøgelser, der skal afgøre, om det er meningsfuldt at udvikle teknikken til en egentlig behandling. Det er en proces, der tager år, og som, man hele tiden må være forbedret på, kan blive sat i stå. F.eks. hvis der optræder alvorlige bivirkninger. Eller det viser sig, at virkningen på Duchenne-drengenes funktionsniveau er så lille, at det ikke er umagen værd at behandle på denne måde. Eller behandlingen skal gentages så ofte, at det ikke er praktisk muligt. Eller ...

Exon-skippping er blot én teknik ud af mange, som genforskningen har medført. I teorien kan teknikken ikke bare anvendes på den genfejl, der forårsager Duchennes muskeldystrofi, men måske på mange andre genetisk betingede sygdomme.



En hård vej til erkendelse

Det er ikke mit handicap, men den sociale verdens fordomme, der gør mig forkrøblet, skriver Peter G.K. Mikkelsen i sine refleksioner om det at have et fysisk handicap

Jeg er ikke ked af ikke at kunne gå, spise, tage tøj på og gå i bad selv osv. De funktionsnedsættelser, mit handicap byder mig, piner mig ikke – de bliver hen ad vejen til uomgængelige livsvilkår, som jeg lever med og på trods af. Jeg opfatter dem ikke i første omgang som fravær af muligheder. De ting, jeg ikke kan, lærer jeg langsomt at acceptere – det er en styrke, jeg heldigvis har.

Men jeg har lært, at livet ikke altid lykkes, og at alt ikke er lige

nemt at acceptere. Visse funktioner og evner er mere dyrebare end andre og vil være forfærdelige at miste.

For mit eget vedkommende ville det være nærmest ubærligt, hvis jeg mistede evnen til at skrive – at skrive, at udtrykke mig er en uhyre væsentlig del af mit liv. Visse funktionsnedsættelser eller tab af evner medfører altså unægteligt dyb sorg og smerte – navnlig de, som er specielt meningsbærende i ens liv.

Det, der er mest meningsbærende i mit liv, er det sociale, at være sammen med mennesker. Empati, kommunikation, social intelligens, at kunne indgå i sociale fællesskaber, at bekræfte og blive bekræftet – ikke at kunne det, ikke at blive det er forkrøblende.

Det er også forkrøblende, ikke at kunne elske, ikke at blive elsket. Men det har ikke noget med funktionsevne at gøre. At blive elsket er ikke et spørgsmål om evne – man

Af Peter G.K. Mikkelsen



kan ville, ønske og være nok så åben over for kærligheden, uden at den indtræffer eller bliver gengældt.

Ensomhed

Det er rigtigt, at jeg har en evne til at acceptere, at der er visse ting, jeg ikke kan – men det er mere nuanceret. Sagen er den, at rent praktiske ting (som at stryge skjorter, binde snøreband, gå, spise osv.) er ret ligegyldige for mig. Det, der begrænser mig i forhold til det sociale liv, bekræftelsen og i sidste instans kærligheden, det er det, der gør ondt ved handicapet – det er det, der gør ensom. Og ensomhed er det værste af alt.

Jeg betragter mig selv som en person, der har nemt ved at være social, men det er ingen hemmelighed, at jeg oplever begrænsninger hver dag. Flere ting lægger mig forhindringer i vejen. Det drejer sig for det første om selve handicapet, der afskærer mig fra at deltage i en række sociale aktiviteter. Det drejer sig for det andet om de fysiske omgivelser ringe tilgængelighed. Det drejer sig for det tredje om den sociale verdens fordomme og kulturelt bundne forestillinger om handicap. Det forhindrer mig socialt – men også seksuelt.

Ingen specielle hensyn

Det er en kulturelt bundet optik; "hvor-er-det-synd-den-stakkels-dreng-er-handicappet", "han-er-nok-ked-af-sit-liv", "vi-må-endelig-passe-på-ikke-at-såre-ham-så-han-får-det-endnu-værre".

Folk antager, at jeg har det dårligt. De har medlidenhed, og de holder sig væk af angst for at såre mig.

"Det, der begrænser mig i forhold til det sociale liv, bekræftelsen og i sidste instans kærligheden, det er det, der gør ondt ved handicapet – det er det, der gør ensom."

Handicappets fysiske side er jeg bedøvende ligeglad med – men jeg er ikke bedøvende ligeglad med dets sociale effekt: At folk holder sig væk, smiler kunstigt, hykler interesse, løber skrigende væk. Man føler sig vraget: De vil først gerne, men bliver 'skræmte' og bakker totalt ud.

Folks påpasselighed med at såre mig, er det, der i sidste instans skader mig mest, fordi man tager specielt hensyn til mig. Jeg hader specielle hensyn, fordi det forhindrer mig i et almindeligt socialt liv. Jeg har brug for, at folk siger, at jeg er en idiot eller en ynkelig sortseer, hvis jeg er en idiot eller en ynkelig sortseer. Jeg kan tåle at blive behandlet som en normal, fordi jeg er en normal – min muskelsvaghed er bare meget synlig (kørestolen, respiratoren mm.) Jeg lever, føler og tænker som alle andre og vil behandles som alle andre. Det betyder også, at jeg ikke bliver mere såret end andre. Og i øvrigt er et handicap ikke en skæbne – det er et vilkår.

Den ukuelige teenager

I puberteten var jeg afskyeligt gæv, ukuelig, stolt og optimistisk – 'kæphøj og påståelig', vil nogle sige. Jeg

havde en klippefast tro på, at jeg ville overvinde samfundets kropsidealer, den misforståede medlidenhed og fordommene om handicap – jeg skulle nok oplyse folk og eliminere de sociale defekter i kulturen, der udstødte mig – i sidste instans af sexens og kærlighedens verden.

I puberteten, hvor seksualiteten og bevidstheden om pigerne voksede og foldede sig ud, var jeg overbevist om sejr. Jeg ville blive stærkere dag for dag i min kamp for kærligheden, og jeg ville sagtens kunne score selv den lækreste pige.

Jeg forholdt mig arrogant til den dumme uforstående pøbel af overfladiske materialister. Jeg skulle nok vise dem, at mit handicap var betydningssløst, at det ikke var en forhindring overhovedet. Og kom pigerne ikke med det samme, skulle jeg bare vente på, at de turde indrømme, at de naturligvis fandt mig interessant – at de turde indrømme, at de ville have mig. Kulturen var barrieren. Den egentlige forhindring for socialt og seksuelt liv – og det kunne ændres.

Jeg var Petros, klippen, der ikke kunne væltes... Det var før erfaringen, før erkendelsen, før brændingen, der fik klippen til at ryste. Rystelserne blev til tider til regulære cykloner, der truede med at knuse min livsglæde.

Det sorte hul

Min ukuelige optimisme fik sit første alvorlige knæk efter gymnasiet, hvor jeg boede hjemme 1/2 år. 'Hjemme' var en dødssyg landsby langt væk fra alting.

I denne periode følte jeg mig dybt ensom, forladt, miserabel. Jeg ▶



"Handicappets fysiske side

er jeg bedøvende ligeglad

med – men jeg er ikke

bedøvende ligeglad med

dets sociale effekt:

At folk holder sig væk,

smiler kunstigt, hykler

interesse, løber

skrigende væk."

var håbløst forelsket i en pige, som jeg havde haft et godt venskab med i gymnasiet. Da hun ikke gav en lyd fra sig efter afslutningen, og jeg indså hendes totale uopnåelighed, blev jeg blæst omkuld af en uigennemtrængelig sort sorg. Jeg ravede rundt i mørket, og dernede blev bevidstheden om døden gruopvækkende klar.

Jeg frygtede døden – måske fordi jeg i virkeligheden frygtede livet. Frygtede dets altopslugende ensomhed, kærlighedsløshed og sexløshed – at dø sådan var en forfærdelig tanke. Jeg blev suget mod det sorte huls center i en tyk tåge af selvmedlidenhed og selvynk. Jeg troede ikke på, at jeg nogensinde kunne blive glad igen. Handicappet fik naturligvis al skylden.

Selverkendelser

Jeg blev ikke knust. At kærligheden var uendeligt langt væk, måske uden for rækkevidde, udslettende mig ikke, selv om jeg af og til troede det. Stormen lagde sig. Jeg begyndte at væmmes over min egen patetiske, utålelige ynkelighed og mine forbitrede selvdødsdømmelser ('ingen elsker mig', 'jeg har ingen venner', 'jeg hader mig selv', 'gid jeg aldrig var blevet født', 'jeg er værdiløs' osv.) Jeg syntes efterhånden, jeg opførte mig latterligt, navlepillende og overspillet tragisk. Det udløste en række frugtbare selverkendelser.

For det første var det ikke rigtigt, at jeg var så ensom. Måske havde jeg ikke mange venner, men jeg havde nogle rigtigt gode af slagsen. På højskolen fik jeg også venner, og jeg fik mere tillid til mine sociale evner.

Ensomhed er tit selvforskyldt – og det er tit en psykologisk tilstand.

Hvis man tænker sig om, har man faktisk mange venner og bekendte. Er man aktivt opsøgende og vedligeholder sine venskaber, er man godt på vej ud af ensomheden.

For det andet var det ikke rigtigt, at mit liv var kærlighedsløst. Nej, jeg fik ikke en piges kærlighed, men familien, hjælpere og venner var fantastiske støtter, og at jeg overså den bekræftelse, de gav mig, var i grunden tarveligt. Jeg fik masser af god, styrkende energi fra mange mennesker, og jeg indså nu, at jeg først var på herrens mark, hvis den manglede.

For det tredje var det ikke rigtigt, at mit liv var sexløst. Jeg har aldrig haft en seksualpartner, men det betyder ikke, at min seksuelle væren, fantasi og udfoldelse er forbudt eller umulig. I min tidligere forskruede frustration fik jeg det til at lyde som om, samfundet forbød mig at have en seksualitet. Jeg følte, at min seksualitet blev afvist, knægtet. Nu indså jeg, at retten til at have en seksualitet ikke er det samme

som at have ret til sex. Sex har intet med rettigheder at gøre. Man kan allerhøjest snakke om held – nogle er heldige at opleve det, andre er ikke. Nu turde jeg også se min værste frygt i øjnene: et liv uden en kæreste. Jeg følte lettelse ved at indrømme muligheden: måske sker det ikke! Måske.

Eftertænsom optimisme

Min optimisme blev altså ikke udraderet, men den er blevet mere eftertænsom og moderat. Jeg indså, at mit pubertære, handicappolitiske engagement ikke var ægte, men et skalkeskjul for den egentlige mission: at få del i seksualitetens og kærlighedens verden – at få en pige slet og ret. Hvis jeg opnåede mit mål, kunne handicappolitikken sejle i sin egen sø.

Jeg indså, at det var en fatal misforståelse fra min side at tro, at jeg kunne være ligeglad med 'den dumme uforstående pøbel'. Jeg ved nu, at jeg som menneske er dybt afhængig af min sociale omverden. At anse denne for at være 'pøbel' er voldsomt fordomsfuldt.

Og jeg indså, at jeg havde været dybt naiv mht. pigerne. Det var tåbelig selvindbildning at tro, at de havde hemmelige følelser for mig, som de bare ikke turde at tilkendegive. Det var en hård erkendelse og et chok uden lige at opdage, at meget få mennesker er interesserede i at få en handicapet kæreste. Men det slog mig ikke ud. Med andre ord opgav jeg ikke den handicappolitiske kulturkamp – den blev bare mere moden. ■



Sagsbehandlingstiden kan afkortes

Stor forskel fra amt til amt på behandlingstider af sager om reparation af særlige indretninger i handicapbiler, men det kan undgås, hvis kommuner og amter vil



De nye regler om mulighed for dækning af udgifter til reparation af "særlige indretninger" i handicapbiler har givet anledning til flere politiske initiativer.

Som bekendt startede den offentlige diskussion med, at Ivan Jakobsen fortalte om sine genvordigheder med Århus Kommune og Århus Amt, hvor der blev stillet ham en sagsbehandlingstid på tre måneder i udsigt. I den periode kunne Ivan Jakobsen ikke forvente at kunne bruge sin bil, og hvis man udfører reparationen, før bevillingen foreligger, mister man retten til at få udgiften dækket.

I forrige nummer af Muskelkraft stillede jeg nogle spørgsmål til udvalgsformand Louis Rolander, Århus Amt, og rådmand Flemming Knudsen, Århus Kommune, og ikke mindst opfordrede jeg d'herrer til at påskønne med nogle flasker vin, at Ivan Jakobsen sagde nej til at køre i kommunalt finansiere taxa til en forventet pris på 60.000 kr. og i stedet fik sin nabo til at foretage reparationen.

Flemming Knudsen har fortsat

ikke reageret, men Louis Rolander har sendt et brev, hvor han skriver:

"I artiklen beskrives de problemer, Ivan Jakobsen har haft i forbindelse med reparation af hans invalidebil. Sagen fremstilles efter min opfattelse fra en helt forkert indfaldsvinkel. Kernen i den konkrete sag er, at Århus Amt ved en beklagelig fejl har sendt et standardbekræftelsesbrev til Ivan Jakobsen, som om der er støtte til køb af bil. Det, Ivan Jakobsen søgte om, var at få foretaget en reparation. Sådanne ansøgninger sender amtet normalt ikke kvitteringsbreve på. Dem svarer vi på med en afgørelse inden for 5-10 dage efter, at vi har modtaget ansøgningen.

Denne fejl er naturligvis beklagelig, men havde Ivan Jakobsen da bare ringet til os og udtrykt sin undren over sagsbehandlingstiden, så havde han fået at vide, at svaret var undervejs."

Nu er det jo på mange måder mest fair at lade et sådant svar stå alene, men jeg kan nu alligevel ikke dy mig for lige at bemærke, at problemet jo var, at Ivan Jakobsen på ingen måde undrede sig over, at Århus Amt mente at kunne bruge tre måneder på at behandle ansøgningen

om en udgift til nogle få hundrede kroner. Og så skal jeg i øvrigt ikke kommentere på dette sted, hvorfor Ivan Jakobsen ikke undrede sig.

Forskel i praksis

Spørgsmålet om sagsbehandlingstiden har også været rejst igen af folketingsmedlemmerne Birthe Skaarup og René Skau Björnsson, som begge har givet udtryk for, at også en sagsbehandlingstid på 5-10 dage er alt for længe, fordi man i den periode kan være afskåret fra at passe arbejde eller uddannelse og heller ikke kan transportere sig til f.eks. behandling eller fritidsaktiviteter. De har også begge påpeget, at sager om reparation af særlige indretninger i en handicapbil som regel vedrørende ganske beskedne beløb, og at risikoen for misbrug er lille, for ingen får jo foretaget en reparation, der ikke er nødvendig. Under en reparation skal man jo under alle omstændigheder undvære sin bil.

René Skau Björnsson har bedt socialminister Eva Kjer Hansen om en oversigt over sagsbehandlings-

Af Jørgen Lenger

Illustration: Smidstrup



tiderne i de enkelte amter, og det er ganske interessant læsning.

Nogle amter behandler ansøgningerne "med det samme" (Københavns Amt, Frederiksborg Amt, Roskilde Amt, Storstrøms Amt, Sønderjyllands Amt og vist også Ringkjøbing Amt og Viborg Amt). Men det hyppigste er, at der vil gå 1-2 uger, fra man ansøger om reparation af en "særlig indretning", til bevillingen foreligger.

Oven i denne sagsbehandlingstid kommer imidlertid, at kommunen først skal behandle sagen og videre- sende den til amtet!

København er langsomst

Københavns Kommune tager dog guldmedaljen for langsommelighed med en sagsbehandlingstid på 2-3 uger, men til gengæld er der kun én instans involveret i sagsbehandlingen, når man bor i København.

Ikke desto mindre forekommer det ganske utroligt, at landets største kommune forestiller sig, at man med et job kan ringe til sin arbejdsgiver og fortælle, at man ikke kan komme på arbejde, fordi man først kan komme ind i sin bil igen om 2-3 uger! Eller at man som studerende uden videre kan forsømme undervisningen i 2-3 uger! Gad vide, hvilken Verden Københavns Kommune egentlig befinder sig i?

Dette er ganske enkelt helt uacceptabelt, og borgmester Bo Asmus Kjeldgaard skylder os nok en god forklaring.

Ingen tidsfrister

Adskillige amter oplyser i øvrigt, at de slet ikke har fastsat tidsfrister for behandlingen af disse ansøgninger. Det skal de ellers.

Det fremgår nemlig af retssikkerhedslovens § 3, stk. 2, at kommuner og amter skal fastsætte en frist for, hvor lang tid der må gå, inden der skal være truffet en afgørelse, og

sådanne frister skal fastsættes for hver enkelt sagstype. Altså én frist ved ansøgning om en handicapbil. En anden frist ved ansøgning om en hjælpeordning. En tredje frist i disse sager om reparation om "særlige indretninger".

Denne bestemmelse overtrædes i betydeligt omfang, og det er mindre end et år siden, at den største danske kommune med beliggenhed på det europæiske kontinent fik et pålæg fra Det Kommunale Tilsyn om at fastsætte en frist for sagsbehandlingstiden ved ansøgning om en hjælpeordning. På dette tidspunkt havde bestemmelsen været gældende i næsten 7 år!

Kun to steder i landet er der – som loven foreskriver – fastsat en frist for sagsbehandlingstiden ved ansøgning om reparation af "særlige indretninger", og det er i Nordjylland og på Bornholm. Dette har fået Socialministeriet til at "henstille" til de øvrige amter og til Københavns og Frederiksberg Kommuner, at de "lever op til lovens krav". Hvilket de skulle have gjort for snart et år siden.

Der kan vist næppe tænkes nogen mildere sanktion end en "henstilling" om at overholde loven. Så blidt udtrykker man sig sædvanligvis ikke, hvis det er en bruger, der overtræder loven.

Kun én sagsbehandling

Folketingsmedlem Birthe Skaarup har rejst sagen i Folketinget ud fra en helt anden synsvinkel. Hun har taget fat på retssikkerhedslovens § 42, stk. 3, som siger, at et amt og en kommune kan aftale, at forpligtelser, som påhviler den ene part, kan overlades til den anden. Det vil betyde i de konkrete sager om reparation af "særlige indretninger" i handicapbiler, at ansøgningen ikke behøver at blive behandlet af en kommune, før den også bliver behandlet af amtet, som så træffer beslutningen. Amter

og kommuner kan i stedet aftale indbyrdes, at den ene part påtager sig den anden parts del af sagsbehandlingen, og når der ikke skal involveres hele to parter, kan man måske formode, at sagsbehandlingstiden bliver kortere.

Socialminister Eva Kjer Hansen har tilsluttet sig Birthe Skaarups ide og har sendt et brev til alle amter, hvor hun fortæller om denne mulighed.

Det vil sige, at retssikkerhedsloven faktisk åbner mulighed for en langt hurtigere afgørelse ved reparation af "særlige indretninger" i handicapbiler.

Men om socialministerens henvendelse til amterne fører til noget som helst afhænger jo af, om en af parterne er villig til at afstå sin del af sagsbehandlingen til den anden part.

Kommuner afgør selv

Jeg har forstået på folketingsmedlem Birthe Skaarup, at hun efter nogen tid vil følge op på sin ide, så vi kan få et indtryk af, om der lokalt har været vilje til at forkorte sagsbehandlingstiden. Jeg har også forstået helt konkret på Århus Kommune, at kommunen vil bede amtet om at få overført beslutningskompetencen i disse sager, så der kun skal ske én sagsbehandling, og at Århus Kommune selv kan træffe afgørelse i sagerne.

Under alle omstændigheder vil der ske en forenkling af sagsbehandlingen fra den 1. januar 2007, for da træder kommunalreformen i kraft, og så forsvinder amterne, og kun kommunerne skal involveres i sagsbehandling og afgørelse. Uanset om det drejer sig som reparation om "særlige indretninger", nybevillinger eller genbevillinger. ■



Ny bog om hjælperordningen

Videnscenter for Bevægelseshandicap (VfB) har udgivet bogen "Hjælperordningen – en brugerundersøgelse". Undersøgelsen, der ligger til grund for bogen, har haft til formål at afdække og dokumentere §77-hjælperordningens betydning for brugernes liv.

28 brugere af §77-hjælperordningen er blevet spurgt om deres holdning til og følelser omkring en række hjælper-relaterede emner, f. eks. forventninger til ordningen, aktivitetsniveau, privatliv, arbejdsgiverrollen og forholdet til henholdsvis hjælpere og kommunen. Brugernes udtalelser bliver i bogen skildret gennem citater fra undersøgelsen.

Bogens forfattere Bjarne Bjelke Jensen og Nikolai Evans udbyder samtidig emnerne med fortolkninger og eksempler på cases. Bogen henvender sig bredt til brugere, fagfolk og undervisere. Den koster 100 kr. og kan bestilles på Videnscenter for Bevægelseshandicap hjemmeside www.vfb.dk eller på telefon 89 49 12 70.

Ny medarbejder



Til at hjælpe med den daglige administration i forbindelse med kontakten til Muskelsvindfondens korps af frivillige i Det Grønne Crew er **Ann Christensen** pr. 1. september ansat som crew-assistent i indsamlingsafdelingen.

Ann Christensen har været med på Grøn Koncert i flere år og har periodervis været ansat i indsamlingsafdelingen til at løse opgaver forud for koncerterne.

Baggrunden for at ansætte en crew-assistent er, at der i forhold til crewet arbejdes med en række store udviklingsprojekter bl.a. i forbindelse med rekrutterings- og loyalitetsprogrammer.

Inden for de næste par måneder skal der etableres et crew-community – en internetbaseret kommunikationsplatform for de frivillige. Planen er at få projekterne finansieret via fonde og midler til frivilligt arbejde.

Ann Christensen skal derfor assistere crewmanager Niels Christian Nielsen i den daglige administration af crewet, hvervning, ajourføring af database samt desuden afløse ved telefonen i Muskelsvindfondens reception.

Film om søskende-forhold

"Når det unormale er helt normalt – om handicappede unge og deres søskende" er en film, der har til hensigt at beskrive forholdet mellem unge med et handicap og deres søskende. Den vil vise, at forholdet kan være både godt og udbytterigt for begge til trods for det faktum, at den raske søskende til tider føler jalousi over den ekstra opmærksomhed, forældrene udviser over for den handicappede søskende, mens den handicappede søskende omvendt kan blive jaloux på den raske søskende.

I en række interviewsekvenser fortæller tre unge med et handicap, deres søskende og et enkelt forældrepar om dét at leve med et handicap. Desværre rører filmen kun overfladisk ved forholdet mellem en handicappet og en ikke-handicappet søskende, og den formår ikke at gå i dybden med de problemer, der kan opstå mellem dem. Derfor bliver det mere en film om, hvor meget unge med handicap kan, og ikke en film der tilfører meget nyt.

Filmen er lavet af Stine Korst og produceret af Venus Film. Den kan lånes på biblioteker landet over. *lkt*

Hjemmeside for rehabiliteringscentret

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind har fået sin egen hjemmeside med nyheder, sygdomsbeskrivelser og information om bl.a. kurser og projekter. Du kan finde hjemmesiden via et link fra Muskelsvindfondens hjemmeside www.muskelsvindfonden.dk eller direkte på www.rcfm.dk.

Ny sti på Musholm

Skov og Naturstyrelsen har bevilget 500.000 kr. til etablering af en kørestolsegnat natursti ved Musholm Bugt Feriecenter. Stien skal efter planen skabe forbindelse fra badehuset til en allerede etableret sti under Storebæltsbroen. Den nye sti ventes at blive anlagt i løbet af 2006.

AF EVALD KROG, FORMAND FOR MUSKELSVINDFONDEN

En latterbrøler

Somme tider har jeg lyst til at tage mig til hovedet. Det kan så rent fysisk ikke lade sig gøre, fordi jeg har muskelsvind. Heldigvis har jeg en glimrende hjælperordning, så jeg kan altid bede min hjælper om at tage mig til hovedet. I nogle af døgnets timer har jeg endog to hjælpere, så hvis jeg havde to hoveder, var det heller ikke noget problem. Men det har jeg altså bare ikke, selv om jeg somme tider kunne ønske to hoveder at tage mig til.

Muskelkraft har nu i tre numre fortalt i detaljer om Ivan Jakobsens genvordigheder med sin kommune og sit amt, fordi han fik brug for en beskeden reparation af liftene i sin bil, og selv om sagen er både vigtig og alvorlig, så er den altså samtidig så urkomisk, at de fleste af os har slået os på lårene af grin. Eller som for mit vedkommende: Fået hjælperne til det.

Der er nu en gang ikke noget så sundt som en god latter, også for et amt og en kommune; men desværre har amtets reaktion og kommunens mangel på samme ikke ligefrem båret præg af den humor, der ellers altid udgør den halve løsning.

Jeg har tidligere fortalt her i Muskelkraft om mine egne genvordigheder med en bilsag i Århus Amt, og jeg er bekendt med adskillige andre, som siden da har haft tilsvarende helt besynderlige oplevelser med behandlingen af bilsager i netop Århus Amt. En sund amtslig latter over egen administration af bilsager ville være et godt udgangspunkt.

Men med risiko for at få latteren til at stige til stormfulde højder vil jeg gerne fortælle en anden historie om en person, der vil være helt anonym, fordi han ikke vil lyde utaknemmelig. Han har nemlig fået både i pose og i sæk; men posen havde været nok.

Den pågældende er berettiget til en handicapbil. Endda en stor én, for han skal medbringe adskillige hjælpemidler, når han kører. Det er der ingen tvivl om. Men han ønsker så at starte en selvstændig virksomhed, og i den forbindelse får han en del kørsel rundt om i landet. Og så må han ikke bruge sin handicapbil, for det er ikke servicelovens hensigt at stille en bil til rådighed i den situation.

Og så sker der noget helt vanvittigt.

Først bevilger det offentlige en handicapbil med alskens særlige indretninger. Den pågældende betaler ganske vist en del

af bilen selv, som man nu engang gør med handicapbiler; men alligevel koster bilen en del kroner for det offentlige. Ikke mindst liftene og ombygningen.

Så forbyder det offentlige manden at køre rundt i sin handicapbil i forbindelse med sit arbejde, men i stedet betaler en anden offentlig kasse så endnu en bil med de selv samme forskellige indretninger, som manden har brug for. Sådan en bil kan man nemlig få betalt, "hvis bilen er et nødvendigt og sædvanligt led i etableringen".

Om morgenen kører manden hjemmefra i sin handicapbil. På arbejdsstedet får han så sin hjælper til at flytte hele lageret af hjælpemidler over i den anden tilsvarende bil, og så kører han rundt i dén bil i sit arbejde. Ved arbejdstids ophør flytter hjælperen hele menageriet tilbage igen. Manden kører hjem i sin handicapbil, og den anden bil bliver naturligvis stående på arbejdsstedet.

Man skulle tro, det var løgn; men det er det bare ikke. Muskelsvindfonden forelagde sagen for Socialministeriet og spurgte, om dette virkelig kan være rigtigt. Manden selv er jo helst fri for alt det besvær med to biler, og det kan da heller ikke være nogen god forretning for det offentlige, men Socialministeriet har svaret, at "som reglerne er, er det en rigtig afgørelse".

SÅ er det, at jeg har brug for hjælp til at tage mig til et helt galleri af hoveder, bede mine hjælpere om at slå mig på både lår og skinneben – og at få skruet op for respiratoren, så jeg kan udstøde et latterbrøl, der kan høres helt til Holmens Kanal, hvor Socialministeriet bor!

Helt ærligt, altså. Der er så mange helt nødvendige formål på det handicappolitiske område at bruge penge på, hvor de virkelig kan gøre gavn, og så vælger man minsandten at besvære en mand med to biler, som kun er til besvær. Og den stakkels mand beder så mindeligt, om han ikke kan nøjes med en enkelt bil, som kan bruges til begge formål. Men nej, det kan han ikke.

Når Socialministeriet siger, at sådan er reglerne, så er reglerne sådan. Men så må politikerne da kunne finde ud af lave dem om. Nok er det sundt med en god latter, men vi skulle da nødigt dø af grin.



Foto: Søren Holm/Chili