

Muskelkraft

NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN

5/2007



Lærerig fornøjelse, side 9

*Tema: Verdens bedste
hjælperordning?* side 14

Muskelkraft

Oktober 2007

Indhold

05

SPONSORAT

Muskelsvindfonden og SK Aarhus Elitehåndbold har indgået samarbejde.

06

THE POLICE-KONCERT

Hårdt, men vellykket arbejde, da Vestereng i Århus blev omdannet til en koncertplads.

09

CONCERTSÆSON 2007

Sommeren var ikke god for Muskelsvindfonden rent økonomisk, men den blev rig på erfaringer.

13

KORT NYT

Det danske landshold i kørestolsfodbold spiller VM – 49 unge tager til planeten Playground.

14

EMA: HJÆLPERORDNINGEN

Fokus på den danske hjælperordning:
Hjælperordningen bør forbedres
En brugers kamp for at få sin hjælperordning tilbage
Hjælperordningen har mange mangler
Sverige og Norge gør det godt

31

WEEKENDKURSUS

Glimt fra en forældregruppes weekend.

33

HJEMMESIDE

Muskelsvindfonden og RehabiliteringsCenter for Muskelsvind har fået ny hjemmeside.

37

SPINAL MUSKELATROFI

Lene Kjær Thomsen beskriver sine oplevelser, da hun sammen med 23 andre personer med SMA type 2 blev undersøgt.

43

FORSKNING

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind sætter fokus på spinal muskelatrofi.

45

MINDEORD

14-årige Mia Ladefoged Hjertstedt døde i september. Tre veninder skriver mindeord.

47

TANKER OM DØDEN

Camilla Louise Julendal havde aldrig tænkt på døden, før den kom meget tæt på.



Der er fart og dramatik i el-hockey-spillet, som fascinerer mange unge med muskelsvind.
Foto: Jesper Voldgaard

Pulsen op og bolden i mål, side 48

48

EL-HOCKEY

Muskelkraft har besøgt EL-hockey-klubben i Aabenraa og fortæller desuden historien bag den hurtige el-sportsstol.

57

LÆSERBREV

Hvorfor er tilgængeligheden så dårlig?

58

NOTER

DSI skifter navn – Pårørende-konference – Bøger om ALS: "Vi ses i morgen" og "Slange-tæmmeren" – En million underskrifter

60

LEDER

Midt i denne økonomiske elendighed er det mig en stor trøst, at Muskelsvindfonden har råd til et af disse år, hvor sommerens indtægter ender i mudder. Selvfølgelig skal vi være sparsommelige i en periode, men vi ser også fremad, skriver Evald Krog.

Muskelkraft
5. årgang · ISSN 0109 – 5064

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

Muskelkraft kan fås som del af medlemskab
Muskelsvindfonden eller som abonnent.
Medlemskab koster 300 kr. om året, et
abonnement 350 kr. incl. moms om året.

Redaktion:
Jane W. Schelde, DJ, ansvarshav. red.
jasc@muskelsvindfonden.dk
Bodil Jensen, journalist (DJ)
boje@muskelsvindfonden.dk
Rasmus Dahl, journalist
rada@muskelsvindfonden.dk
Lene Kjær Thomsen, cand.mag
leth@muskelsvindfonden.dk

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

Grafisk design: Gitte Blem Jensen
Tryk: Zeuner Grafisk as
Oplag: 4500
Forsidebillede: Gorm Branderup

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
www.rcfm.dk

Sportskamp med to vindere

Muskelsvindfonden indleder samarbejde med SK Aarhus Elitehåndbold A/S

Muskelsvind og kvindehåndbold har ikke tidligere haft noget med hinanden at gøre, men et nyt samarbejde mellem SK Aarhus Elitehåndbold A/S og Muskelsvindfonden vil lave om på det.

I september indgik parterne en samarbejdsaftale for den kommende sæson, hvor idéen er, at begge parter skal have noget ud af samarbejdet. Muskelsvindfonden får tilført en synlighed i form af banner-reklamer ved SK Aarhus Elitehåndbolds kampe i Toms Ligaen. Desuden får Muskelsvindfonden en kontant støtte dels ved salg af svedbånd med begge parters logo, dels ved indtægter fra en af kampene i Toms Ligaen kombineret med en auktion over forskellige effekter. Sidste år lavede SK Aarhus Elitehåndbold et tilsvarende arrangement for Scleroseforeningen, som gav godt 106.000 kr. i overskud.

For SK Aarhus Elitehåndbold er samarbejdet også gunstigt. Dels får klubben tilført et sponsorbælt fra Muskelsvindfonden, dels ønsker klubben at stå ved sit sociale ansvar og påtage sig et medansvar for at inkludere mennesker med handicap i samfundet. Det betyder f.eks., at klubben også vil arbejde for at skabe større tilgængelighed og få etableret kørestolspladser i Vejlbj Risskovhallen, hvor klubben holder til.

Positivt initiativ

"Det er meget positivt, at en sportsklub tager sådant et initiativ. Sport bliver en større og større del af den oplevelsesøkonomi, som Muskelsvindfonden altid har været en aktiv del af, og samarbejdet med SK Aarhus giver os mulighed for at eks-

ponere os sammen med en meget populær sport," siger Muskelsvindfondens direktør Henrik Ib Jørgensen og tilføjer, at samarbejdet med sportsklubben passer godt til Muskelsvindfondens overordnede strategi om at skabe mere synlighed om

den på, at mennesker med et fysisk handicap udgør en vigtig ressource i samfundet," mener Henrik Ib Jørgensen.

Et konkret resultat af samarbejdsaftalen med håndboldklubben er, at Muskelsvindfonden til hver af

Foto: Gorm Branderup



Evald Krog er kommet i godt selskab blandt elitehåndboldkvinderne fra SK Aarhus, som Muskelsvindfonden har indgået samarbejdsaftale med for den kommende sæson.

foreningens arbejde.

Henrik Ib Jørgensen ser også mange udviklingsmuligheder i samarbejdet med SK Aarhus. En mulighed kunne være, at el-hockey-sporten, som mange børn og unge med muskelsvind er meget engageret i, blev inddraget i samarbejdet – måske i form af opvisningskampe i forbindelse med en håndboldkamp.

"Der er rigtig mange positive synergier i samarbejdet, og det kan være med til at øge opmærksomhe-

SK Aarhus Elitehåndbolds hjemmekampe i Toms Ligaen får 10 fribilletter til uddeling blandt medlemmer af Muskelsvindfonden. Billetterne fordeles efter først-til-mølle-princippet.

En oversigt over SK Aarhus' kampe, og hvordan medlemmer kan komme i betragtning til fribilletter til klubbens hjemmekampe, kan læses på www.muskelsvindfonden.dk.

jaws

Vestereng 24.08.2007



Vestereng 27.08.2007



Vestereng 29.08.2007



Vestereng 31.08.2007



Vestereng 01.09.2007



Vestereng 01.09.2007



Vellykket Police-koncert



10 dages hårdt arbejde med opbygning af scene, boder, hegn, toiletter og en containerby – kort sagt hele koncertpladsen.

30 mand/kvinder begynder opbygningen af koncertpladsen i weekenden før koncerten.

70 mand/kvinder sætter hegn, telte og scene op i ugens løb op til koncerten.

200 mand/kvinder træder til dagen før koncerten.

1600 mand/kvinder i funktion i døgnet fra lørdag morgen til søndag morgen. Opgaverne er alt fra at dirigere biler på parkeringspladserne til bemanding af boder. Dertil kommer sikkerheds- og førstehjælpsvagter, scenefolk m.fl.

Lørdag den 1. september: 38.000 publikummer strømmer til Vestereng i Århus fra kl. 17.

Det gendannede The Police: forsanger og bassist Sting (Gordon

Sumner), guitarist Andy Summers og trommeslageren Stewart Copeland dukker op på scenen kl. 20.45 og spiller for et begejstret publikum.

Kl. 23 er koncerten slut.

Derefter 2 dages hårdt arbejde med oprydning, nedtagning og pakning af al materiel.

Ugen efter retableres græsarealet på Vestereng.

jaws

Foto: Gorm Branderup



Økonomisk set var sommeren ikke god for Muskelsvindfonden. Koncertsæsonen gik slet ikke som forventet, derfor er det nu tid til at evaluere og afklare styrker og svagheder i organisationen. Men et er sikkert: Muskelsvindfonden fortryder ikke, at man påtog sig opgaven med at afvikle Police-koncerten. Sommeren viser, at det er mere nødvendigt end nogensinde før at finde nye indtægtskilder til foreningen.

Gode, men dyre lærepenge

Sommerens koncertaktiviteter viste både Muskelsvindfondens sårbarhed og styrke

Hvis Muskelsvindfonden fortsat skal være en aktiv og synlig forening med et højt aktivitetsniveau og selv tjene sine penge, er foreningen nødt til at udvikle på sine indsamlingsaktiviteter og sætte nye ting i gang. Men den strategi indebærer også en vis risiko – og det mærkede Muskelsvindfonden denne sommer.

Police-koncerten på Vestereng i Århus den 1. september blev en stor succes afviklingsmæssigt og oplevelsesmæssigt for de 38.000 mennesker, der overværede koncerten – men koncerten gav desværre også Muskelsvindfonden en gevaldig økonomisk lussing. Men det får hverken Muskelsvindfondens direktør Henrik Ib Jørgensen eller direktør for Handshake, Theis Petersen til at fortryde, at Muskelsvindfonden påtog sig opgaven med at afvikle Police-koncerten i Århus.

"Det er måske nogle dyre lærepenge, men vi kan være stolte af Police-koncerten. Afviklingen var fantastisk, og vi gav publikum en tilfredsstillende oplevelse både under selve koncerten og til og fra koncertpladsen. Så jeg synes, vi har bevist, at vi kan løfte en så stor opgave," siger Henrik Ib Jørgensen.

Han mener også, at et publi-

kumstal på 38.000 mennesker i sig selv er flot – især set i lyset af, hvad andre arrangører af koncerter med store internationale navne har været i stand til at tiltrække af publikum denne sommer.

Så en satsning på det marked har været rigtig og perspektivrigt og har netop også vist Muskelsvindfondens kompetencer inden for afvikling af store, udendørs koncerter.

Kigge indad

Men selvfølgelig giver et så stort underskud på Police-koncerten også anledning til at kigge indad.

Sommerens koncerter – Police-koncerten, Grøn Koncert og Åh Abe-koncerterne – viser, at Muskelsvindfondens spidskompetence ligger i de frivillige og medarbejderne. Korpset af frivillige har en stærk kultur med en høj moral, som betyder, at de kan løfte store opgaver. Det er dér, Muskelsvindfonden kan noget, de andre ikke kan, og det er den styrke, nye aktiviteter skal hvile på, lyder meldingen fra Muskelsvindfondens direktør.

"Man kan spørge sig, om vi er bedre til at sammensætte musikprogrammer end andre arrangører, om vi har bedre øl eller laver bedre

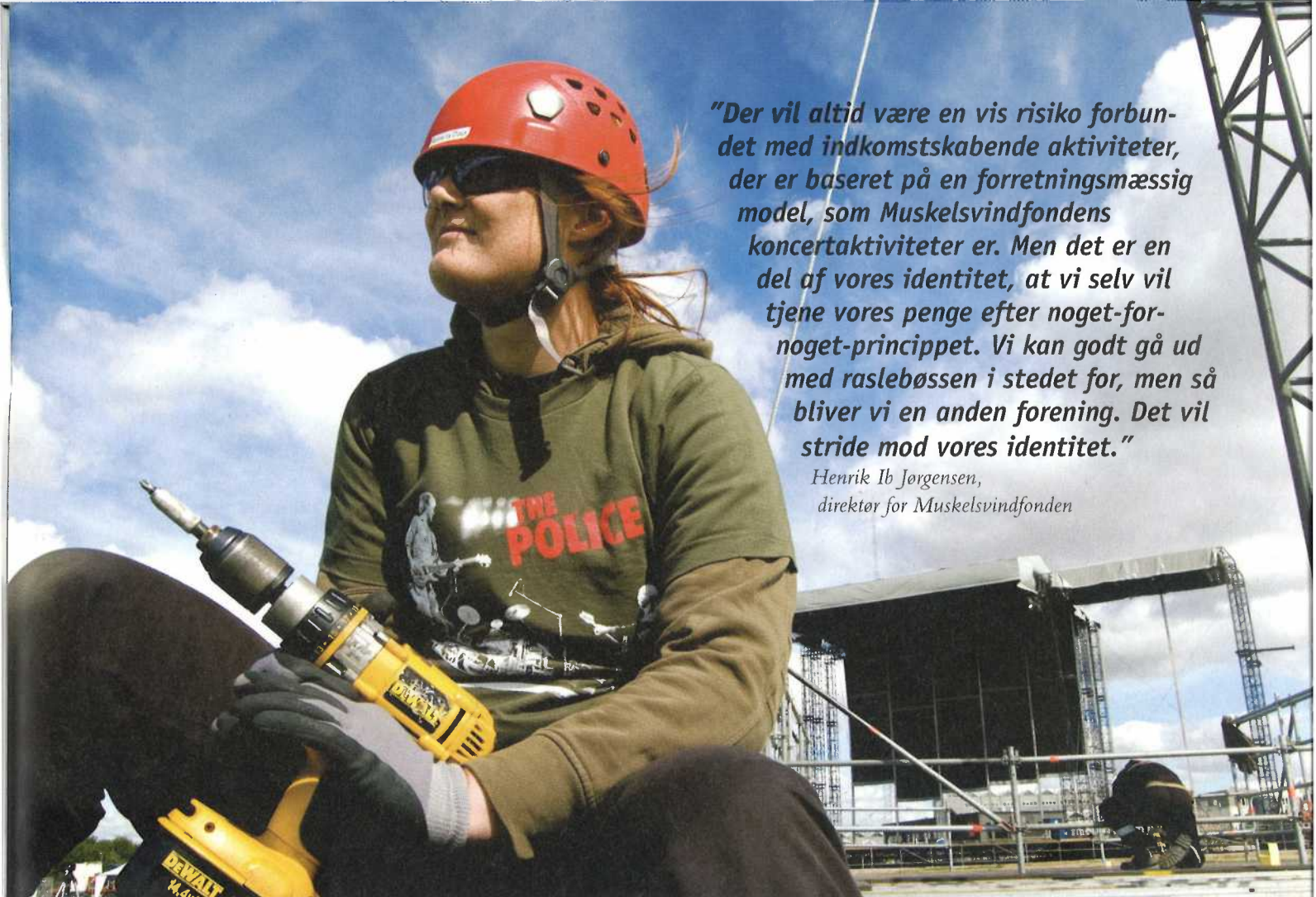
mad til det krævende publikum. Jeg mener, denne sommer har endnu engang vist, hvor vi er stærke. Vores styrke ligger i hele organiseringen af arbejdet. Vi er stærke i at skabe rammen om en god oplevelse," mener Henrik Ib Jørgensen.

En sund slankekur

Grøn Koncert gav et overskud på 3,6 mio. kr. i år, et resultat, der ligger en del under det forventede. Også Åh Abe-koncerterne i juni skuffede resultatmæssigt og indkasserede et underskud på 2,5 mio. kr.

Så økonomisk set var sommeren 2007 ikke god for Muskelsvindfonden, og det negative resultat vil også påvirke foreningen i 2008. Men påvirkningen bliver heldigvis langt mere strategisk end aktivitetsmæssigt. Der er hverken lagt op til personalefyringer eller besparelser på medlemsaktiviteter eller andet formålsbestemt arbejde. Men eftersom Muskelsvindfonden har tabt en stor del af det økonomiske beredskab, som foreningen har skabt de senere år, kan man selvfølgelig ikke tillade sig at være helt så risikovillig i forhold til nye indsamlingsaktiviteter, som man har været tidligere. De økonomiske resultater giver en ►

Af Jane W. Schelde
Foto: Gorm Branderup



"Der vil altid være en vis risiko forbundet med indkomstskabende aktiviteter, der er baseret på en forretningsmæssig model, som Muskelsvindfondens koncertaktiviteter er. Men det er en del af vores identitet, at vi selv vil tjene vores penge efter noget-for-noget-princippet. Vi kan godt gå ud med raslebøssen i stedet for, men så bliver vi en anden forening. Det vil stride mod vores identitet."

*Henrik Ib Jørgensen,
direktør for Muskelsvindfonden*

ekstra anledning til at kigge foreningen efter i sømmene.

"Slankekur er ikke altid usunde. Kan vi skære lidt overflødigt fedt fra, kan det faktisk være med til at skærpe opmærksomheden på, hvad der er væsentligt, og hvad der kan gøres bedre," siger Henrik Ib Jørgensen.

Påvirker risikovilligheden

Når Muskelsvindfonden skal kigge på indsamlingsaktiviteter og nye initiativer fremover, er det ifølge Theis Petersen og Henrik Ib Jørgensen slet ikke udelukket, at der kan blive tale om nye store koncerter med internationale navne. Der er ingen tvivl om, at der er et stort potentiale på det marked, som også passer godt til de kompetencer, Muskelsvindfonden har: en stærk frivilligkultur, et af markedets bedste sikkerhedsapparater i form af Event Safety, en masse organisatorisk kompetence, erfarne medarbejdere og hele indsatsen baseret på et stærkt værdigrundlag.

Men spørgsmålet om nye initia-

tiver har endnu ikke været drøftet i Muskelsvindfondens bestyrelse, og før dette er sket, vil hverken Theis Petersen eller Henrik Ib Jørgensen løfte sløret for, hvilke overvejelser de har gjort sig.

Nødvendige investeringer

"Selvfølgelig bliver vi stækket i forhold til det, vi gerne vil på indsamlingsområdet, og vi må gøre tingene i et andet tempo, end vi ønsker. Men denne sommer demonstrerer mere end nogensinde før, hvor nødvendigt det er at finde nye indtægtskilder til Muskelsvindfonden," siger Theis Petersen, som også mener, at hvis man vil tjene penge til at fastholde foreningens medlemsaktiviteter, er man også nødt til at investere i nye tiltag.

"Det er ikke nok at sige, at vi kun laver Grøn Koncert. Det gør os endnu mere sårbare – det viser denne sommer med al tydelighed, hvor alle koncerter bare gik i den forkerte retning rent indtægtsmæssigt," siger han.

Ifølge Theis Petersen viser sommerens koncerter, at Grøn Koncertkonceptet er godt nok. Når koncerterne formår at skabe et overskud på 3,6 mio. kr. trods dårligt vejr, er der ikke noget galt med form og indhold.

Det er der derimod med Åh Abe-koncerterne. En af forklaringerne på det dårlige økonomiske resultat er, at koncerterne måske ikke har fulgt nok med i udviklingen blandt børn. De lytter ikke i samme grad som tidligere til børnemusik, men vil hellere høre de voksnes musik. Derfor appellerer Åh Abe-konceptet ikke til så stor en kreds som tidligere og kan derfor ikke give de indtægter til Muskelsvindfonden, som var formålet med dem.

"Åh Abe står ved en skillevej, hvor vi endnu ikke har afgjort, hvad der skal ske, men det er helt sikkert, at der ikke kommer Åh Abe-koncerter næste år i samme form som hidtil," siger Theis Petersen. ■

Stjerne-spillere til VM

Det danske kørestolsfodbold-landshold kæmper i Japan

Måske kan det blive til bronze-medaljer! Ambitionerne fejlede ingenting, da det danske landshold i kørestolsfodbold den 5. oktober drog til Japan for at deltage i det første verdensmesterskab i kørestolsfodbold. Otte nationer deltager, og hvis holdet skal se realistisk på det, er en 4. eller 5. plads måske mere realistisk. Men bronze-medaljer om halsen ville nu ikke være af vejen.

”Men vi har alle vundet i forvejen ved at gøre det muligt for otte svært fysisk handicappede at rejse på den anden side af kloden og repræsentere Danmark. Vi er en del af et spændende globalt netværk,” sagde Rasmus Lond, delegationsleder for kørestolsfodbold-landsholdet inden afrejsen ifølge Dansk Handicap Idrætsforbunds hjemmeside.

Den danske trup består af spillerne Michael Jensen, Jesper Gasbjerg, Morten Vullum Petersen og Christian Grundvad Sørensen fra Århus, Dan Lund og Claus Madsen fra Herning, Poul Knudsen fra Skive samt Aki Joensen fra Ålborg. Trænere er Anders Sølund Pedersen og

Niels Rossing, mens Rasmus Lond er delegationsleder.

Blandt spillerne har fem muskelsvind, mens tre har cerebral parese. Tre af deltagerne bruger respirator, men det er ingen hindring, lyder meldingen fra landsholdstruppen.

jaws



Otte landsholdsspillere samt formand Palle Düring fra kørestolsfodboldklubben i Århus, som har ”leveret” de fleste spillere til landsholdet.

49 sendt til planeten Playground

Muskelsvindfondens klubdage for unge foregår i år i cyberspace

Har du lyst til at være med i efterårets super nice Playground dage for unge med muskelsvind?

Vil du prøve 3-D animation og elektronisk musik og lære om fremtiden inden for E-games? Vil du møde andre unge fra hele landet?

Siger du ja, så sæt kryds i din hjernebark fra den 14. – 17. oktober 2007.

Sådan lød invitationen til Mu-

skelsvindfondens unge medlemmer mellem 11 og 16 år. Årets klubdage for unge med muskelsvind. 49 unge sagde ja tak til at bruge fire dage i efterårsferien på at være sammen med andre unge og få chancen for at lære mere om, hvad en computer også kan bruges til: 3-D animation, platformspil, hjemmesider, elektronisk musik, play-station 2-3, E-games m.m.

En af dagene skal deltagerne på tur til spillebyen Boomtown i København, hvor der vil være mulighed for at prøve diverse computerspil bl.a. Counterstrike og World of Warcraft.

Ved redaktionens slutning var klubdagene endnu ikke afholdt. Læs reportagen fra planeten Playground i næste nummer af Muskelkraft.

jaws

Der var engang...

Verdens bedste hjælperordning

Den danske hjælperordning var engang verdens bedste ordning, men sådan er det ikke længere. Der er stort set ikke sket nogen udvikling af hjælperordningen, siden den blev indført for ca. 30 år siden. Den er stadig meget restriktiv og kun for eliten blandt mennesker med handicap, mener mange. Men i vores nærmeste nabolande: Sverige og Norge er der sket en rivende udvikling. Så hvorfor ikke lære af dem og deres ordninger, når den danske hjælperordning skal fornyes og forbedres?

Muskelsvindfondens repræsentantskab valgte i efteråret 2006 at sætte hjælperordningen på som punkt i den strategi, der skal præge indsatsen i foreningens arbejde frem til 2009. Målet er at være med til at skabe forbedringer og påvirke udviklingen af hjælperordningen, så den bliver mere fleksibel og svarer til de behov, mennesker med handicap har i dag.

Heldigvis ser det ud til, at der er ved at ske noget politisk. Flere partier i Folketinget har rejst spørgsmål og stillet konkrete forslag, som vil sætte hjælperordningen på den politiske dagsorden.

Muskelkraft sætter på de kommende sider fokus på hjælperordningen.

Mål:

Hjælperordningen skal forbedres

Hjælperordningens formål er at give brugeren mulighed for at have et aktivt liv på ligeværdige vilkår. Men der er flere problemstillinger, som gør det svært i praksis. En af Muskelsvindfondens politikere beskriver to af problemerne: brugerens arbejdsgiverrolle og hjælperens dårlige løn- og ansættelsesforhold

Hjælperordning er et godt fasttømret ord, når man taler handicappolitik. Men er hjælperordning et fasttømret entydigt koncept? Er hjælperordning fulgt med tiden? Giver hjælperordning brugeren fuld mulighed for at have et aktivt liv på ligeværdige vilkår? Mit svar på alle disse spørgsmål må være: Nej!

Hjælperordningens vigtigste formål må være at sikre, at brugeren kan have et aktivt liv på ligeværdige vilkår i forhold til en person, der ikke har behov for denne hjælp. Men "et aktivt liv" er ikke sådan en størrelse, man kan slå op i en bog. Et aktivt liv kan være at gå til en aktivitet ude af hjemmet hver eneste dag, for en anden kan det være at gå til kursus én gang om ugen, for en tredje noget helt tredje. Et aktivt liv er en størrelse, man ikke kan definere entydigt.

Dette betyder også, at det at beskrive indholdet i en hjælperordning, når det ikke drejer sig om §§, stort set er umuligt. Der er ingen tvivl om, at langt hovedparten af brugerne ville kunne beskrive, hvad hjælperordningen skal bruges til hos dem selv. Men at få alle brugere til at lave en fælles beskrivelse af ordningen, ville nok være en udfordring, der kunne give grundlag for en del debat.

Der er sikkert mange, der vil sige "Jamen, jeg har da en perfekt hjælperordning." Det er fint, men så befinder du dig sikkert i gruppen af "den administrative elite", som har

overskud og evner til at få det ud af en hjælperordning, som er tiltænkt.

Men jeg kender rigtig mange, for hvem det at have en hjælperordning stort set udgør personens aktive liv. Når der er søgt efter hjælpere, holdt ansættelsessamtaler, afholdt oplæring, udfyldt diverse papirer vedrørende hjælperordning, udfyldt (oldnordiske) lønsedler, og dokumenteret, at man har et aktivt liv, ja, så er der faktisk ikke mere tid tilbage. Samfundet omkring brugeren har i hvert tilfælde ikke tid til at vente.

Store krav til brugeren

Hvad er der galt? Hvis nogen kunne svare helt konkret på dette, kunne vi jo med folketingspolitikernes vilje få tingene løst over ganske kort tid. Men vi er ikke helt der, hvor vi kun skal se på paragraffer for at få hjælperordningen til at være "top-dollar". Vi er nødt til at dele tingene op i mindre elementer.

Første element er brugeren, der både skal være virksomhedsleder, arbejdsleder, personalechef, produktdesigner og modtager af det resultat hjælperordningen jo i sidste ende skal give. Noget af en rolle!

Hvor mange er overhovedet psykisk rustet til denne rolle, eller måske endda uddannet til at varetage dette job? En tilsvarende profil i en virksomhed ville typisk have været på en lang karrieremæssig vej med forskellige uddannelser og kurser undervejs. Det er meget få

elitemennesker, der blot ville kunne varetage en sådan stilling. Brugeren forventes at kunne træde ind i en sådan stilling blot ved at få et stykke papir, hvorpå der er givet de rette bevillinger i forhold til lovgivningen.

Hvad er det for en måde at gøre det på? Hvad blev der af grunduddannelse og fremadrettet kursus-



Af Peter Balslev
Modelfoto: Søren
Holm/Chili

planlægning i håndtering af jobbet?

Jeg ved godt, at det kan være sprængfarligt at skrive, for det er nok kun de andre brugere, der har brug for at "uddanne" sig til at have en hjælperordning! Det kan godt være, det er rigtigt, når man kigger på sig selv. Men hvor mange af de brugere, der ikke mener, der er

brug for en uddannelse i "grundlæggende personale- og virksomhedsledelse", kan sige sig fri for at støde ind i problemer, der synes at komme mere end blot én gang?

Og hvad med den gruppe af svagere brugere, som, vi alle ved, findes? De skal også kunne påtage sig det store arbejdsgiveransvar og administrere dette, uden at der stilles en række "værktøjer" til rådighed. Og hvad med dem, der måske har evnerne, men som hellere ville bruge deres tid anderledes?

Ikke attraktivt at være hjælper

Andet element er hjælperen, som jo er en nødvendig part i hjælperordningen. Det er dog, som om det ikke er gået op for alle ud over brugeren selv. Det er i hvert tilfælde ikke et fokusområde, når det gælder lønforhold, pension, rekruttering, uddannelse etc.

Men hvordan skal en hjælper kunne opfatte jobbet som vigtigt,

når det fra andre sider betragtes som et andenrangs job? Her tænker jeg selvfølgelig på forhold som løn, pension, barsel, anciennitet etc. Det er ikke så sært, at mange hjælpere går ind til jobbet med holdningen om, at det er et job, man har i en tidsbegrænset periode ved siden af studier, andet job, kunstnerliv eller lignende. Jeg siger ikke, at disse hjælpere ikke kan være gode, men jeg ser det ikke som en holdbar situation, at en så stor del af de ansatte hjælpere kun er på gennemgang i jobbet!

Hvordan kan man så sikre, at det ikke kun er et gennemgangs job? Det gælder vel om at gøre det til en attraktiv arbejdsplads, som kan tiltrække gode medarbejdere. Det vil sige et sted, hvor der er ordnede løn- og pensionsforhold, entydige beskrivelser af roller og jobindhold, en god tone mellem leder og ansat, og hvor den ansatte glæder sig til at gå på arbejde og er stolt af at udføre sit arbejde inden for de rammer, der er afsat.

Hvor meget af dette er opfyldt generelt? Hvordan kan rekruttering blive optimal, hvis ikke disse forhold er på plads?

En fælles opgave

Selv de praktiske forhold omkring udveksling af erfaringer, metoder og viden blandt brugere er så godt som ikke eksisterende. Der ligger

en enorm mængde viden og værktøjer blandt brugerne, som ikke benyttes målrettet med henblik på at opnå en fælles god og stabil hjælperordning. Det i sig selv gør det svært at definere, hvordan indholdet i en optimal hjælperordning ser ud. Hvordan kan fælles ønsker og ikke mindst krav til en hjælperordning defineres, hvis ikke denne betragtes som én ordning, men derimod som en ordning pr. bruger?

Når noget så banalt som fælles jobbank og fælles vikarordninger er så godt som ikke eksisterende, er det klart, at det, at man ikke kan tiltrække dygtig og stabil arbejdskraft, bliver selvforstærkende. Dermed skal der hos den enkelte bruger bruges enorme personlige ressourcer og tid på at finde vikarer, og ikke mindst nye ansatte.

For at sige det meget kort: Det primære for brugeren i hjælperordningen SKAL være, at den sikrer brugeren muligheden for et aktivt liv på lige vilkår. Det sekundære skal absolut være at beskæftige sig med alt det administrative bøv. l.

Ligesom den gang hjælperordningen blev til, er det også nu en fælles opgave at løfte hjælperordningen til et nutidigt niveau, som afspejler den generelle udvikling i samfundet og ikke mindst på handicapområdet.

Muskelsvindfondens repræsentantskab har nedskrevet en overordnet strategi på området og har givet startskuddet til at tage fat på opgaven sammen med medlemmerne. Jeg er klar til at tage fat, er du? ■ ▶

Peter Balslev er medlem af Muskelsvindfondens repræsentantskab.

Hjælperordningen

I Muskelsvindfondens strategi for 2006-2009 er følgende mål blevet opstillet om hjælperordningen:

- Løn- og ansættelsesforhold for hjælper skal være efter samme regler som for andre i tilsvarende job
- Hjælperjobbets image skal profileres og styrkes
- Det skal være muligt for børn og unge at få personlig hjælp
- Der skal etableres fleksible former for hjælp, der imødekommer behovet hos personer med lavere aktivitetsniveau og/eller personer, der ikke har lyst eller evne til selv at fungere som arbejdsgiver
- Valgfrihed mellem forskellige former for hjælp
- Ubetinget ret til at medtage hjælperordning og andre bevillinger under ophold i udlandet

Det bør være lettere at få hjælp

Reglerne er for indviklede og systemet for bureaukratisk, mener Jan Krogh Sørensen, der vandt sin ankesag over kommunen og fik sin hjælperordning tilbage

Af Jane W. Schelde
Foto: Anne Mette
Welling

"For min skyld må de kalde det, hvad de vil og bruge de paragraffer, de vil. Bare jeg får den hjælp, jeg har behov for."

Det lyder ganske ligetil, men sådan har det slet ikke været for Jan Krogh Sørensen, 41 år fra Nørresundby.

Han vil gerne have et aktivt liv, det vil sige have mulighed for at mødes med andre i frimærkeklubben, hvor han er sekretær, tage ud at fotografere og være med i en fotoklub, se fodbold- og håndboldkampe, bowle og deltage i stævner inden for handicapbowling, besøge venner, handle osv.

Men han kan ikke have et aktivt liv uden hjælp. Det var kommunen også enig i, og han fik i sin tid bevilget en hjælperordning. Men efter 14 år blev hjælperordningen taget

fra ham. Kommunen mente, at timetallet i hjælperordningen var for lavt.

En svær sag og en masse bureaukrati, som dog endte positivt for Jan Krogh Sørensen: Han fik sin hjælperordning tilbage, men først efter lang tids tovtrekkeri, ankesager, hvor Muskelsvindfonden var in-

volveret, og efter at hans far flyttede hjemmefra.

"Jeg må sige, at jeg er blevet ret træt af kommunen,

men det er de sikkert også af mig," konstaterer Jan Krogh Sørensen.

I seng kl. 22.30

Men sådan har han og hans far aldrig tidligere oplevet samarbejdet med kommunen. Tidligere fik de den hjælp, de bad om, men de stillede heller ikke så store – og dyre – krav til kommunen. Jan boede hjemme, så den hjælp, han havde brug for, var til at komme ud af huset til fritidsaktiviteter og fysioterapi. Ellers klarede hans forældre resten. Kommunen bevilgede en hjælperordning med 18 timer om ugen, som var tilstrækkeligt.

"Uden hjælperordning kan jeg ikke komme ud af lejligheden og deltage i det, jeg gerne vil. Der er alt for få timer i en ledsageordning, og hjemmehjælpen må ikke tage med ud."

Jan Krogh Sørensen

Da moderen blev syg og døde i 2002, fik Jan Krogh Sørensen bevilget hjemmehjælp om morgenen og aftenen, mens hjælperordningen fortsatte uændret.

"Det eneste, der kunne være lidt irriterende med hjemmehjælpen, var, at de altid kom kl. 22 om aftenen for at hjælpe mig på toilettet og i seng. Det var træls at skulle være hjemme hver aften kl. 22," siger Jan Krogh Sørensen, som derfor i mange tilfælde valgte at få hjælp fra sin far om aftenen.

De prøvede en periode at få nattevagten i hjemmeplejen til at komme, men så risikerede Jan at sidde på toilettet i 1 ½ time og vente på, at de kom tilbage, så den løsning duede heller ikke.

Senere blev timetallet i hjælperordningen ændret til 28 timer foruden hjemmehjælpen, men egentlig var Jans behov for hjælp meget større. Kommunens visitator vurderede, at han havde brug for 40 timer om ugen, men så længe han stadig boede hjemme, og hans far gik hjemme, kunne man ikke forvente at få så mange timer fra kommunen, lød meldingen fra visitatoren.

Jan og hans far, Poul Krogh Sørensen ankede ikke kommunens svar. De var så vant til, at faderen trådte til og hjalp, når Jan havde brug for det. Også selv om Poul Krogh Sørensen var blevet folkepensionist.

Måtte fyre sine hjælpere

Men i slutningen af december 2005 indkaldte kommunen til et møde, hvor det blev meddelt, at Jan ikke var berettiget til en hjælperordning. Timetallet var for lavt. Kommunen erkendte dog, at en ledsageordning på 15 timer om måneden var for lidt i forhold til Jans aktivitetsniveau.

Siden ventede Jan og hans far på at blive indkaldt til et nyt møde for at finde en løsning, men det kom aldrig. Til gengæld fik han besked på at fyre sine hjælpere den 15. marts 2006. I stedet fik han bevilget ledsageordning.

"Det var jo kun nok til, at jeg kunne komme ud af huset én gang om ugen," siger Jan Krogh Sørensen.



Selv om Jan Krogh Sørensen far, Poul, for nylig er flyttet "hjemmefra", hjælper han stadig sin søn, når der er brug for det.

Denne gang klagede han til kommunen over afgørelsen med hjælp fra Muskelsvindfonden, og det startede et meget langt tovtrekkeri. Jan og hans far følte, at kommunen trak tiden så langt ud, som de overhovedet kunne. Var der en svarfrist på tre måneder, brugte kommunen den altid fuldt ud.

De fornemmede også, at når de var til møde med sagsbehandlere, var der stor forståelse for Jans behov for hjælp og vurderingen lød på et højt antal timers hjælp om ugen. Men så snart sagsbehandleren forelagde sagen i "systemet", blev der skåret gevaldigt ned på timerne.

"Det er jo spild af tid at sende en sagsbehandler ud, der vurderer, at mit behov for hjælp er f.eks. 60 timer, og så bevilger de kun 20. Det er ikke tilfredsstillende. Enten må de sende chefen selv ud eller også må de uddelegere kompetence til dem, der kommer ud," mener Jan Krogh Sørensen.

Vandt ankesag

Jans sag var først i Det Sociale Nævn og siden i Ankestyrelsen. Her blev kommunens afgørelse underkendt,

fordi der var begået procedurefejl – manglende partshøring, lød Ankestyrelsens besked. Det betød, at kommunen skulle behandle sagen igen.

I mellemtiden var Jans far flyttet "hjemmefra". Han var flyttet ind i naboledigheden, der tilfældigt var blevet ledig. Dermed boede Jan alene og hans behov for hjælp i dagligdagen blev betydeligt større. Det gjorde sagen lettere. Nu var det ligetil for kommunen at bevilge en hjælperordning på 77 timer om ugen. En løsning, Jan er tilfreds med, selv om han lige skal vænne sig til at have meget mere hjælp fra hjælpere og mindre fra sin far. Han har ansat fem hjælpere og en afløser, desuden kommer hjemmehjælpen stadig om morgenen og hjælper ham op, i bad, i tøjet og med morgenmaden.

"Med hjælperordningen kan jeg nu nogle ting, som jeg ikke kunne før. Så jeg har da tænkt på at deltage i noget edb-undervisning," siger Jan Krogh Sørensen.

Alt for svært

Når Jan Krogh Sørensen skal se tilbage på sagsforløbet, mener han,

at flere ting et gået skævt i systemet. Bl.a. burde det slet ikke være så svært at finde ud af at bevilge den hjælp, der er behov for og finde frem til det nødvendige timetal. Systemet burde være mere enkelt og mindre bureaukratisk, og så burde det være kommunen, der orienterede om reglerne og fortalte, hvad man har ret til.

"Jeg oplever, at jeg skal kunne loven for at få den hjælp, jeg har ret til. I gamle dage oplevede jeg, at sagsbehandleren var der for at hjælpe mig, men nu føler jeg det nærmest omvendt. Nu er det kassetænkning og økonomien, der er vigtigere for kommunen end brugerens behov."

Jan Krogh Sørensen er enig i, at kommunen selvfølgelig skal finde de løsninger, der er billigst for kommunen. Men samtidig skal løsningen dog kunne dække det reelle behov hos brugeren. Det virker, som om kommunen ofte glemmer at tænke på det, mener han.

Fra 3. september har Jan Krogh Sørensen fået genetableret sin hjælperordning. Denne gang med 77 timer om ugen.

Hjælperordningen er sakket bagud

Hjælperordningen er mere end noget andet den hjørnesteen i handicappolitikken, der har gjort det muligt for folk med en funktionsnedsættelse at leve et selvstændigt liv. Den har på mange måder været en god ordning; men gennem de seneste år har den også åbenbart nogle mangler. Men nu står vi over for den største revision af hjælperordningen i dens 30-årige historie.



Mange har oplevet, at springet er stort mellem hjælperordningen og de nærmeste alternativer, så man får mindre hjælp, især mindre ledsagelse, og måske mister man sin merudgiftsydelse, hvis man af den ene eller anden grund ikke er berettiget til den store forkromede hjælperordning, der kan bevilges efter servicelovens § 96.

Hvad værre er, så kan det være tilfældigheder, der afgør, om man kan få en hjælperordning eller ej.

Hvis ens aktivitetsniveau ikke er højt nok, eller hvis det falder med alderen eller sygdommens fremadskriden, så kan man miste den gode hjælperordning, selv om al logik da ellers måtte tilsige, at så har man måske tværtimod brug for mere hjælp og hjælp gennem den bedste ordning.

Og hvis man ikke er i stand til at være arbejdsgiver for et antal hjælpere, er man heller ikke berettiget til en hjælperordning, hvilket kan være et problem for mange. En del brugere vil endda helst være fri for den opgave.

Det lyder ulogisk, at man skal opfylde to krav, der dybest set er sagen ganske uvedkommende for at få den optimale hjælp. Det burde jo være behovet, der var afgørende for hjælpen. Men sådan er det ikke, hvilket ganske vist har nogle gode historiske forklaringer, men det ændrer ikke ved, at de to krav bør

fjernes, og at hjælp skal ydes efter behov og ikke efter noget som helst andet. Der er mange måder at gøre dette på, men aktivitetskravet kan efter min mening bare fjernes. Helt enkelt.

Det er lidt mere kompliceret med hensyn til kravet om, at man skal kunne fungere som arbejdsgiver, for mange lægger stor vægt på, at de selv er arbejdsgivere. Meget kan dog løses, hvis hver enkelt bruger frit kan vælge mellem selv fuldt ud at være arbejdsgiver eller at overlade arbejdsgiveransvaret til nogle andre. F.eks. en brugerstyret funktion, et familiemedlem eller kommunen, så man selv kun beholder en rolle som arbejdsleder. Dette er faktisk også, hvad Socialministeriet lægger op til. Så vil man kunne fravælge at administrere en masse indviklede regler om arbejdsmarkedslovgivning, som der er al mulig risiko for at løbe sur i, somme tider med alvorlige konsekvenser til følge.

Mellemgruppen i klemme

Muskelsvindfonden har mange gange fremhævet "mellemgruppen" i denne debat. Det er en gruppe, der har et stort behov for hjælp, som bare ikke er omfattende nok til, at man kan få en hjælperordning, for så skal det være af størrelsesordenen 40 timer om ugen eller mere. Men hvis man har et behov for f.eks. 30 timer om ugen og ikke kan få det dækket,

er man unægtelig noget i klemme. Navnlig hjælp til ledsagelse kan for den gruppe være mangelfuld, for den vil ofte være begrænset til 15 timer om måneden, som er maksimum i den særlige ledsageordning.

En helt tilsvarende problemstilling gælder, når behovet for hjælp er atypisk sammensat. Hjælperordningen skal dække pleje, omsorg eller ledsagelse; men det sker, at behovet næsten udelukkende omfatter f.eks. ledsagelse, og så kan man i praksis ikke få en hjælperordning, hvilket især er et problem for f.eks. blinde og svagsynede, men somme tider også for personer med muskelsvind.

Når det drejer sig om hjælp til familier, hvor et barn har en funktionsnedsættelse, er det især et problem, at hjælpen ikke bevilges efter barnets behov, men efter forældrenes behov for aflastning. Hvilket fører til nogle skæve resultater, især når børnene bliver ældre og også har brug for et liv uden forældrene.

Årlig ydmygelse

Sideløbende er der sket en øget bureaukratisering af hjælperordningen. Dette er, hvad kommunerne kalder "faste rammer", men de faste rammer består bl.a. i, at man trods en uheldelig sygdom skal møde op til en såkaldt konference en gang om året og dokumentere, at den uheldelige sygdom ikke er ble-

Af Jørgen Lenger
Modelfoto: Søren
Holm/Chili



vet helbredt. Når de tilstedeværendes overraskelse har lagt sig, skal man desuden svare på spørgsmål om, hvordan dagligdagen fungerer. Mange brugere ser med gru frem til dette årlige møde, der i nogle kommuner har udviklet sig til et ubehageligt krydsforhør.

Som bisidder oplevede jeg en gang, hvordan en mand med små 20 års hjælperordning bag sig blev bedt om at forklare forsamlingen – 1 mand og 7 kvinder – i alle detaljer, hvordan han gør, når han tisser. Hvilket retfærdiggøres af, at kommunen jo skal kunne vurdere, hvor meget hjælp han har brug for! Eller skal kommunen nu lige dét? Er det nu også nødvendigt, at kommunen skal snage i alting for at kunne vurdere behovet for hjælp?

Det er vanskeligt at regulere den slags i lovgivningen, fordi det grundlæggende handler om almindelig anstændighed; men det er i hvert fald muligt at fastlægge i reglerne, at når man i årevis har haft en uheldredelig sygdom og i årevis har haft en hjælperordning, der fungerer upåklageligt, behøver man ikke helt så ofte at blive slæbt gennem dette kommunale stormøde, som flere og flere opfatter som en årlig ydmygelse.

Svært at rekruttere hjælpere

Det største aktuelle problem ved hjælperordningen er imidlertid,

at handicaphjælpernes løn- og arbejdsvilkår nu også gør det svært at rekruttere nye hjælpere, og at hjælperne ikke opnår så høj anciennitet som tidligere, før de søger nye græsgange. Disse hyppige hjælpeskift er tidskrævende og indgribende i den dagligdag, som hjælperordningen ellers har til formål at lette, og det siger sig selv, at dette problem også gør det vanskeligere at skaffe afløser i tilfælde af sygdom.

Ingen regler for aflønning

Årsagen til den dårlige aflønning er, at der ikke gælder bindende regler for, hvor meget en kommune skal beregne til aflønning af handicaphjælperne. Ganske vist siger Socialministeriet, at det bør ske efter overenskomsten for hjemmehjælperne; men Socialministeriet har været meget omhyggelig med ikke at fastlægge et bindende niveau, for så skal staten nemlig give kommunerne økonomisk kompensation for den ekstra udgift til handicaphjælperne.

Kommunerne er lige så omhyggelige med ikke at følge vejledningen, for hvis de af egen drift normaliserer handicaphjælpernes løn- og arbejdsvilkår, får de jo ikke den økonomiske kompensation fra staten, som de ville få, hvis staten gav dem et pålæg. Det virker, som om kommunerne bevidst forsøger at fremprovokere et egentligt pålæg

fra staten, fordi der så følger penge med.

Et molboagtigt forslag

Foreløbig er problemet endt med et molboagtigt forslag fra daværende socialminister Eva Kjer Hansen om at pålægge kommunerne at offentliggøre de elendige løn- og arbejdsvilkår, de beregner til aflønning af handicaphjælperne. Som om det skulle nytte noget. Hvorfor skulle den metode pludselig få kommunerne til frivilligt at løse et problem, de helt bevidst ikke har løst i de foregående 20 år? Og hvorfor skulle de frivilligt normalisere forholdene, når de i stedet kan håbe på en lodret ordre fra staten, der vil udløse kompensation? Nu må vi se, om det gør en forskel, at Karen Jespersen i mellemtiden er blevet socialminister.

Situationen er altså lige nu endt i en hårdknode, hvor den tidligere socialminister og kommunerne i fællesskab har taget brugere og hjælpere som gidsler i et tovtrækkeri om, hvem der skal betale en helt nødvendig udgift.

I skrivende stund er dette spørgsmål uafklaret; men vi afventer naturligvis med stor spænding, hvordan både dette spørgsmål og den store revision af hjælperordningen lander. Det er ikke for meget sagt, at det er selve fundamentet for et godt liv, der er lagt i Folketingets hænder. ■

Vores naboer gør det bedre

Den danske hjælperordning er blevet overhalet af Sveriges og Norges brugerstyrede personlig assistance-ordninger. Bjarne Bjelke Larsen beskriver de svenske og norske modeller

I Norge og Sverige har man haft fart på udviklingen af det, der i Danmark svarer til vores hjælperordning (§96 i serviceloven). Danmark var foran med udviklingen af denne type service i mange år, men nu er vi blevet overhalet af begge vores tætteste naboer. I Sverige hedder ordningen personlig assistance, mens man i Norge har valgt at understrege det særegne element, brugerstyringen, der gør ordningen anderledes end så mange andre service- og kompensationsordninger. Derfor er det officielle navn BPA – brugerstyret personlig assistance.

Videnscenter for Bevægelseshandicap (VfB) har sammen med Handicapenheden i Servicestyrelsen udfærdiget en rapport for Socialministeriet om landenes ordninger og erfaringerne med dem. Det ser nu ud til, at Socialministeriet vil skride til lovændringer på området i forhold til den eksisterende danske hjælperordning, der af forskellige grunde er særdeles restriktiv. Her vil man angiveligt lade sig inspirere af nogle af erfaringerne fra Norge og Sverige, ligesom man naturligvis vil "tilpasse" dem til en dansk kontekst. Det er endnu svært at spå om, hvad det betyder.

At der kommer lovændringer vil ikke betyde, at dem, der i forvejen har en velfungerende hjælperordning, ikke beholder den. Dette er særdeles vigtigt at understrege.

Få vil være arbejdsgiver

I Norge og Sverige (og andre lande) findes ikke den forpligtelse til at være selvstændig ar-

bejdsgiver, som vi har i Danmark. Der er desuden ikke nogen krav om aktivitetsniveau. Man opererer med en opdeling mellem arbejdsgiver og arbejdsleder. Arbejdsgiveransvaret kan ligge forskellige steder: Hos 1) kommunen, 2) borgeren selv eller 3) tredje aktør (non-profit brugerdrevet serviceudbyder eller privat firma.)

Der er altså mulighed for selv at være arbejdsgiver, men det er en mulighed, som forsvindende få i begge lande benytter sig af (under 5 pct. i Norge og ca. 3 pct. i Sverige). Brugerne synes nemlig ikke, at det at sidde med administration og juridisk arbejdsgiveransvar og dertil hørende papirarbejde er særlig vigtigt. Det væsentlige er, at man selv kan bestemme, hvad man vil, hvornår og hvorhenne – med hjælp fra en

person, man selv har ansat. At være arbejdsleder, altså.

Stor forskel på praksis

Det er vigtigt at slå fast, at der er særdeles stor forskel landene imellem. Principperne for brugerstyring kan være nok så ens, såmænd også i forhold til Danmark, men udmøntningen i praksis varierer alligevel stærkt.

Man kan stille de tre lande op i et kontinuum, hvor Danmark repræsenterer den mest restriktive og sværest tilgængelige model for personlig assistance, nogle kalder den elitær, mens Norge ligger i midten med en forsigtig og kontrolleret udvidelse af målgruppen i forhold til Danmark.

Sverige kan siges at have en "massemodel" for personlig assistance. Der er ca. 17.000 borgere med ordningen i Sverige, deriblandt mange, som har støtte til arbejdslederfunktionen – deriblandt udviklingshæmmede, hjerneskaderte og mennesker med multiple funktionsnedsættelser.

Sverige har ca. 9,1 mio. indbyggere. I Norge er der ca. 1.800 brugere (4,7 mio. indbyggere), mens der er omkring 1.200 i Danmark (5,4 mio.). Men i Norge har ordningen kun været lovhjemlet siden 2000, og først sidste år udvidede man målgruppen, så man også kan få Brugerstyret Personlig Assistance (BPA) med støtte til ledelsesfunktionen.

I 2008 bliver BPA en ret-tighed i Norge, ligesom det allerede er i Sverige. Det betyder, ►

Af Bjarne Bjelke
Jensen

Modelfoto: Søren
Holm/Chili





at har man et tilstrækkeligt behov for hjælp, kan man kræve at få den udmøntet som personlig assistance. Det er altså fortsat en ordning i vækst i Norge, hvilket det også har været i Sverige – hvor man kan tale om helt gennemgribende nye organiseringer af service til mennesker med handicap.

Kooperativerne

Det nye ved ordningerne i Norge og Sverige, som vi endnu ikke har i Danmark, og som er med til at fremhæve og udvikle ordningerne, er de brugerstyrede kooperativer, også kaldet non-profit andelsforeninger eller social enterprises. Det særlige ved dem er, at det er brugersammenslutninger, der fungerer som arbejdsgiver for hjælperne. Brugerne er altså stadig arbejdsgivere, men nu på kollektiv facon, således at hjælperne er ansat af en *organisation* i stedet for ude hos en enkelt person med handicap. Det er stadig den enkelte, der ansætter egne hjælpere.

Ud over det praktiske i at have en organisation med et sekretariat som arbejdsgiver er konstruktionen også en klar fordel videns- og erfaringsmæssigt. Masser af viden og erfaringer om brugerstyret hjælp er samlet organisatorisk, og det benyt-

ter man sig i høj grad af i forhold til kurser, temadage, uddannelse og rådgivning.

Desuden er der helt formelt og principielt stadig tale om *brugerstyring*. Et princip, disse organisationer naturligvis til enhver tid vil hævde, at de opretholder i højere grad end kommunerne.

Man skaber altså nogle rammer for brugerstyring, som er med til at sikre fleksibel hjælp på brugernes egne præmisser, samtidig med at man opretholder et højt vidensniveau.

Rådgivning er et af de aspekter, det har knebet mest med i Danmark for den enkelte bruger – og den skal være i orden, når det ansvar, man sidder med, er så stort.

Positive erfaringer

Brugernes erfaringer med Brugerstyret Personlig Assistance i vores nabolande har været særdeles positive. I Norge kan man se, at de brugere, der benytter sig af det brugerstyrede kooperativ Uloba's BPA-service, er væsentligt mere tilfredse end dem, som benytter kommunens. Men det er slet ikke altid, borgerne får valget – noget, som også bliver sikret med den nye norske rettighedslov næste år.

I begge lande er der altså en

stærk udvikling af konkret brugerstyring, som kædes sammen med innovative serviceformer i non-profit organisationer. I Danmark kan vi

VfB har tidligere udgivet "Hjælpeordningen – en brugerundersøgelse", som fortæller om de mange sider af brugeres liv med ordningen – både fordele og udfordringer. Undersøgelsen består af kvalitative interviews med 28 brugere af ordningen. Bestilling: www.vfb.dk

Rapporten om Norges og Sveriges ordninger hedder "Brugerstyret Personlig Assistance – erfaringsindsamling om personlig hjælp til mennesker med handicap i Norge og Sverige". Den kan downloades på www.vfb.dk.

VfB har samlet dansk og international viden om brugerstyret assistance i en temasektion på hjemmesiden – en grundig vidensbase om emnet personlig hjælp, assistance og brugerstyring. Den udvikler sig løbende.

sige, at ideerne giver mindelser om andelstanken.

Uloba har i Norge været de eneste såkaldt "tredje aktører", der har påtaget sig arbejdsgiveransvaret, i årene siden opstarten, men nu begynder andre, også private firmaer, at røre på sig i takt med, at ordningen bliver stærkere. Det har de gjort i Sverige gennem ►



hele forløbet, hvor både kooperativer og private firmaer opererer i stor stil inden for personlig assistance.

Inspiration til Danmark

Hvilken udvikling ønsker vi i Danmark? Her er det mest realistisk at se på Norge, som har haft et kontrolleret og nøje fulgt forløb med forskellige faser:

- 1991-1993: Forsøg
- 1993-2000: Forsøgsordning/landsdækkende – evalueringer og brugerundersøgelser
- 2000: Lov
- 2005: Udvidelse af målgruppen (nu også mindreårige og personer, der skal have støtte til ledelsen)
- 2008: Rettighedsgørelse (forslag i høring indtil november 2007)

I Sverige indførte man kort sagt ordningen, og den eksploderede. En sådan udvikling er næppe realistisk herhjemme. Til gengæld er Sverige kommet langt med af-institutionaliseringen.

Udgifterne til personlig assistance i Sverige er meget store.

Men når man regner den slags ud, skal man huske at trække det fra, som personkredsen "ellers ville have kostet". Ligesom man skal holde sig for øje, at den nye ydelse kvalitetsmæssigt hæver sig milevidt over traditionelle "handicapydelse" i f.eks. botilbud. Derfor kan man ikke blot sammenligne 1:1. De regnestykker har ingen foretaget endnu.

Større livskvalitet

Kommunerne i Norge indrømmer det endda selv, når de skal forklare, hvorfor en BPA-udmåling typisk er større end den tidligere ydelse: Udmålingen var simpelt hen ikke god og individuel nok før.

Brugerstyret Personlig Assistance er med andre ord en ventil for bedre personlige behovsudmålinger og giver mulighed for personlig udvikling og aktiviteter, som ikke var mulige før. Det giver større livskvalitet.

Hvis vi gerne vil have, at flere funktionshæmmede i Danmark skal have personlig, brugerstyret og fleksibel hjælp, skal der fjernes nogle barrierer. Og hvis vi samtidig indser,

På www.uloba.no er beskrevet, hvordan BPA fungerer gennem en stærk brugerorganisation i Norge. Uloba er arbejdsgiver for ca. 4.000 assistenter og har omkring 750 "ejere", altså brugere.

På www.jag.se er beskrevet, hvordan mennesker med multiple og kognitive funktionshæmninger i Sverige har sluttet sig sammen i et brugerkooperativ og derigennem får personlig hjælp – og dermed i høj grad bor i eget hjem.

at der i hele dette område ligger et enormt potentiale for service-innovation i en traditionelt svær sektor, skal vi se på Norge og Sverige. Og nok i nævnte rækkefølge.

Læs alt det, der ikke er plads til her, i "Brugerstyret Personlig Assistance – erfaringsindsamling om personlig hjælp til mennesker med handicap i Norge og Sverige" fra www.vfb.dk. ■

Bjarne Bjelke Jensen er mag. art. og ansat på Videnscenter for Bevægelses-handicap.

En weekend i bevægelse

Når solen skinner, omgivelserne er inspirerende, programmet spændende og deltagerne en flok engagerede voksne og børn fra forældregruppen Sjælland 3, så kan det kun blive en god weekend på Musholm Bugt Feriecenter.

Sådan oplevede forældregruppen deres weekendkursus - krop og bevægelse også med muskelsvind - i begyndelsen af september.

Programmet bød på raske gåture, Qi Gong og Thai Chi-øvelser, strækøvelser og anden inspiration til bevægelse. Lørdag aften var der stor salsa-fest med danseundervisning, hvor forældregruppen Nordjylland 1 også deltog. Ind imellem var der også tid til snobrødsbagning over bålet.

Foto: Anders Helmer



Ny hjemmeside er i luften

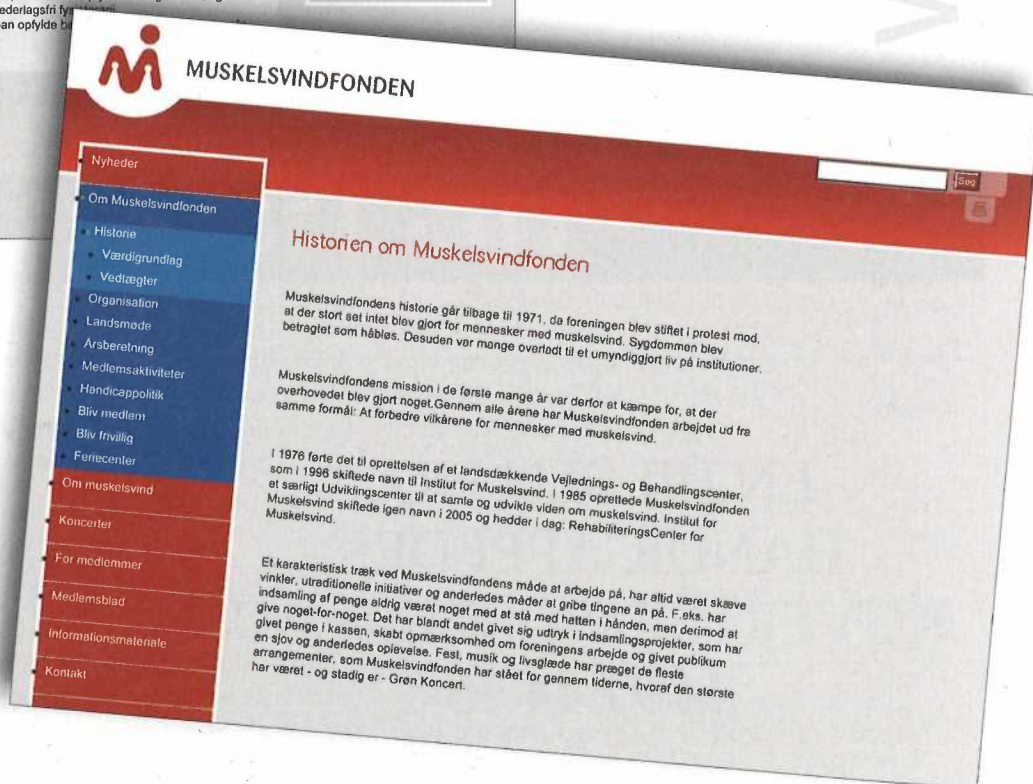
Bestil nyheder fra Muskelsvindfonden direkte i din indbakke



Muskelsvindfondens nye hjemmeside, som den så ud i en ikke helt færdig version ved redaktionens deadline.

Muskelsvindfonden har fået ny hjemmeside. Den gamle hjemmeside har længe været ude af trit med tiden og meget vanskelig at opdatere. Det har påvirket aktivitetsniveauet på siden og besværliggjort kommunikationen til medlemmer og interesserede.

Med den nye hjemmeside og en ny kommunikationsstrategi, der netop er udarbejdet for foreningen, er målet at gøre Muskelsvindfonden mere synlig i medie billedet. Det skal bl.a. ske via hjemmesiden, som fremover skal afspejle den mangfoldige





RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

- Rehabilitering
- Muskelsvind
- Forskning & Udvikling
- Fortællinger om muskelsvind
- Medarbejdere
- Organisation
- Profile in English
- Nyheder



Nyheder

Konsensusprogram med i europæisk samarbejde
Det skandinaviske konsensusprogram om spinal muskelfatrofi er på initiativ af RehabiliteringsCenter for Muskelsvind blevet oversat til engelsk. Den aktuelle anledning er, at det store europæiske projekt om forskning i muskelsvind, TREAT NMD, er i gang med at udarbejde fælles retningslinier for...

[mere]

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

- rådgiver og underviser personer med en muskelsvindsygdom, deres familier og fagpersoner
- samarbejder tæt med det offentlige



Musholm Bugt
Feriecenter

Vejledning om indlæring og RehabiliteringsCenter for Muskelsvind og adfærd ved Duchennes muskelsvind til fagpersoner som læst med DMD kan også have stort...

[mere]

Analyse af voksenlivet med Voksne med spinal muskelfatrofi men mødes ofte af fordomme i hovedresultaterne i afhandling hverdagslivet hos seks voksne...



RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

- Rehabilitering
- Muskelsvind
- Forskning & Udvikling
- Fortællinger om muskelsvind
 - Diagnosticering
 - Døden
 - Familieliv
 - Kærlighed
 - Min sygdom
 - Om at have ALS
- Medarbejdere
- Organisation
- Profile in English
- Nyheder

Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf: 8948 2222
Fax: 8948 2238
infovest@rcfm.dk

- Løbet er sgu ikke kort endnu

Et stærkt ægteskab, en indre drivkraft og humor er med til fortsat at gøre livet indholdsrigt og værdigt, mener Vagn Saabye, der har ALS

Runer i ringbind

At se alle danske runeindskrifter var målet for Rudolf Helms, der fik konstateret ALS i 1991. Nu er målet nået - men også erstattet af nye

"... for jeg kan sove"

Er der mon bedre i Himlen, spurgte Birger Bergmann Jeppesen i en kronik for et år siden. Han leder stadig efter svaret

Mon der er bedre i Himlen end her?

Birger Bergmann Jeppesen har ALS og diskuterer, om han skal udskyde sin død ved hjælp af en respirator

Jeg er meget veloplyst til den her sygdom

Birger Bergmann Jeppesen ved ikke, hvorfor han har fået ALS, men han er sikker på, at sygdommen tjener et formål

dighed af aktiviteter, der foregår i Muskelsvindfonden og ved at fortælle den brede offentlighed mere om, hvordan det er at leve med muskelsvind eller være pårørende.

Den nye hjemmeside vil i starten indeholde mange af de samme menupunkter som den "gamle" hjemmeside, men den nye side er designet, så der nemt kan ændres og udbygges efter behov.

Hoved-menupunkterne – altså overskrifterne på de enkelte områder på hjemmesiden – findes ude i venstre side på hjemmesiden. Når man klikker på et blåt menupunkt, – f.eks. **Om Muskelsvindfonden** vil en række undermenuer folde sig ud i en lysere blå farve – det kan bl.a. være punktet **Historie** eller punktet **Organisation**.

Er man i tvivl om, hvor på siden man skal finde det, man leder efter, er der på den nye hjemmeside naturligvis en søgefunktion.

Samtidig med lanceringen af

den nye hjemmeside arbejdes der med planer om at oprette intranet og extranet i foreningen, så medlemmer, medlemsgrupper, politikere og medarbejdere i Muskelsvindfonden fremover i højere grad selv vil få mulighed for hurtigt og nemt at søge den information, de har brug for.

Nyt nyhedsbrev

Med den nye hjemmeside får Muskelsvindfondens medlemmer og andre interesserede samtidig som noget nyt mulighed for at modtage nyheder direkte i deres indbakke. Via hjemmesiden kan man tilmelde sig et elektronisk nyhedsbrev og holde

sig opdateret om livet i foreningen og arrangementer, aktiviteter og begivenheder, der kan have interesse for mennesker med muskelsvind eller deres pårørende. Nyhedsbrevet vil efter planen blive udsendt minimum en gang om måneden.

Så klik ind på den nye hjemmeside på www.muskelsvindfonden.dk og tilmeld dig nyhedsbrevet.

Ideer, forslag og kommentarer til den nye hjemmeside er meget velkomne. Lene Kjær Thomsen er ny webredaktør på hjemmesiden, og hun modtager gerne beskeder på leth@muskelsvindfonden.dk.

-boje



Måske kan jeg støvsuge...

Lene Kjær Thomsen gennemgik sammen med 23 andre personer en grundig fysisk undersøgelse og interview for at bidrage til RehabiliteringsCenter for Muskelsvinds viden om voksne med spinal muskelatrofi type 2

Hvor stram er mon mit albueled? Fysioterapeuterne Ida Fløytrup (stående) og Bente Kristensen tjekker ledbevægeligheden i albuen og noterer resultatet.

"PUSTPUSTPUSTPUSTPUST-PUSTPUST...."

Jeg er i færd med at blæse mine lungers fulde indhold ind i et apparat, der minder om et alkometer, men må overgive mig til det fnise-anfald, der trænger sig på, og afbryde mit forehavende i en spruttende latter.

Jeg er ikke beruset, og selv om jeg var, ville apparatet næppe opdage det. Derimod skal vitalografen, som det avancerede instrument hedder, måle min lungekapacitet. Bare en af de ting, der skal måles, vejes og

vurderes i denne solrige september-weekend.

Hvor stort et problem...?

Jeg befinder mig på Musholm Bugt Feriecenter. Anledningen er RehabiliteringsCenter for Muskelsvinds undersøgelse af voksenlivet med Spinal Muskelatrofi, type 2, som jeg sammen med 37 andre personer med SMA II, i starten af juli modtog en opfordring til at deltage i.

Formålet med undersøgelsen er, ifølge invitationen, "at få mere viden om følgevirkningerne af spinal mu-

skelatrofi, og om hvordan personer med spinal muskelatrofi klarer sig i hverdagen". Denne viden skal samles gennem en fysisk undersøgelse og et interview.

Invitationen lover også, at undersøgelsen "vil have betydning for deltagelse i evt. fremtidige behandlingsforsøg i Danmark til personer med SMA". Det vender vi tilbage til senere.

På forhånd er jeg blevet tilsendt et spørgeskema. Her skal jeg svare på forholdsvis ligetil spørgsmål. Er jeg rygopereret? Tager jeg medicin? ►

*Af Lene Kjær Thomsen
Foto: Johnny Anthon
Wichmann*

Bruger jeg respirator?

Sværere er spørgsmål som: "Hvor stort et problem er din vejrtrækning for dig, hvis 0 er, at det ikke er et problem, 10 er, at det er et meget stort problem?"

Når jeg får stillet sådan et

for, hvor god/dårlig den er i forhold til normalen. Og når mine lunger – heldigvis med store mellemrum – er sat til med betændelse og slim, ja, så er den også et relativt stort problem. Men det er lige netop det – relativt! At vælge et tal mellem

er det intetsigende 4 eller 5; sådan pænt i midten – ikke irrelevant, men dog heller ikke et altoverskyggende problem.

Hvor træt bliver jeg?

Weekenden på Musholm er stykket sammen som et puslespil med 500 brikker, så de 24 personer, der skal undersøges og interviewes, kan nå gennem alle 'discipliner'.

Klokken 10 lørdag formiddag skal jeg være i hus 7. Her bliver jeg meget præcist mødt af den fysioterapeut, der står for del 1 af den fysiske undersøgelse. Her møder jeg også Dynamometeret; et instrument, der kan måle muskelkraft i for eksempel hænder og arme. Princippet er lidt det samme som i omrejsende forlystelsesparker, hvor (hovedsageligt) mænd konkurrerer med hinanden om, hvem der kan få en klokke til at ringe ved at svinge en overdimensioneret hammer.

Denne del består dog også af en række spørgsmål, nogle med tilknyttede fysiske opgaver, så som at løfte en ske, en mobiltelefon og læne sig forover for derefter at læne sig tilbage igen. Andre skal jeg blot svare på. F.eks. hvordan jeg styrer min kørestol, hvor træt jeg bliver i løbet af en dag, samt hvordan jeg indtager min mad, og hvor længe jeg er om det.

Det hele er ud fra den såkaldte EK-skala, hvor man får tildelt point i forhold til, hvilke funktioner man kan udføre. Pointene ligger mellem

0 og 3, og selv om der vel ikke er noget, der hedder 'bedst' i videnskabelige undersøgelser, ja, så er 3 nok alligevel bedst, for det tal signalerer, i hvor høj grad man er i stand til at udføre opgaven eller med hvor lidt hjælp.

Hvor stram er jeg?

Klokken 11 byttes den første fys ud med to nye, og anden del af den fysiske undersøgelse begynder. Nu skal jeg vejes – yes, ideelvægten er stadig intakt – og min ledbevægelighed måles i grader med vinkelmåler – sådan en har jeg ikke brugt siden 9. klasse! Hvor store er mine kontrakturer, med andre ord: hvor stramme er mine henholdsvis knæ, hofter, albuer m.m.? Mine ben og arme bliver løftet, vredet, presset i positioner, de ikke normalt befinder sig i.

"Kan du selv mærke, om du er med i bevægelsen?" spørger den ene af fysioterapeuterne, da jeg ligger på siden og som en gal sparker benet bagud. Tja, jeg spænder i hvert fald alle de muskler, jeg overhovedet kan mønstre i benet i håb om at ramme den rigtige, men om det lige er den, er et godt spørgsmål...

Det er også her, jeg skal have målt min lungekapacitet og må bede den opmuntrende fys om at skrue ned for de ansporende tilråb. Målingen kræver fuld koncentration, og ingen luft må gå tabt.

Jeg får at vide, hvor mange procent luft, jeg har i forhold til en

'normal' person med min vægt, højde og alder. Jeg ved jo godt, at jeg har under en trediedel af normalen. Det ser bare ikke særlig godt ud på tryk og er ikke rigtigt et begreb, jeg kan forholde mig til. Hvor mange milliliter, jeg kan presse ud af mine lunger, er det derimod lettere for mig at forstå. Så sammenligner jeg ikke med 'normalen' i forhold til andre, men med 'normalen' i forhold til mig selv.

"Når min muskelstyrke skal måles, føler jeg mig næsten som de mænd, der konkurrerer om at få en klokke til at ringe ved at svinge en overdimensioneret hammer i en forlystelsespark."

Lige gyldig hvor meget jeg øver mig, kommer jeg aldrig til at puste 100 procent. Men om min lungekapacitet afviger fra sidste måling med 10 eller 20 milliliter i den ene eller anden retning, betyder rent faktisk noget i min opfattelse af, hvor stort et problem min vejrtrækning er.

Savner jeg at vaske tøj?

Efter endnu en time er den fysiske undersøgelse overstået, og der er tid til at snuppe en bid frokost sammen

med nogle af de andre, der også har pause i deres undersøgelse. Derefter er det blevet tid til halvanden times interview. Interviewet foregår ud fra et spørgeskema og udføres af to medarbejdere fra Rehabiliterings-Center for Muskelsvind.

Nogle af spørgsmålene er lige til og kan med forholdsvis stor sikkerhed besvares, så som "Lever din far/mor? – Ja eller nej". Andre skal igen uddybes med "på en skala fra 0 til 10, hvor stort er dit problem..." Hvor stort et problem er det for eksempel, at jeg ikke kan lave mad/gøre rent/vaske tøj? Måske er det ikke ligefrem en kilde til daglig frustration ikke selv at kunne støvsuge, men at sætte ord på det og se det på tryk er nu omvendt heller ikke en indsprøjtning af godt humør.

Jeg kan, når bare...

Det er ikke første gang, jeg er blevet undersøgt og stillet spørgsmål i forhold til min funktionsevne. Bagefter føler jeg næsten altid, at dét, der er sat ord på, ikke er det, jeg kan, men derimod alt det jeg ikke kan. Jeg ved selvfølgelig alt for godt, hvad jeg ikke kan, og nogle gange

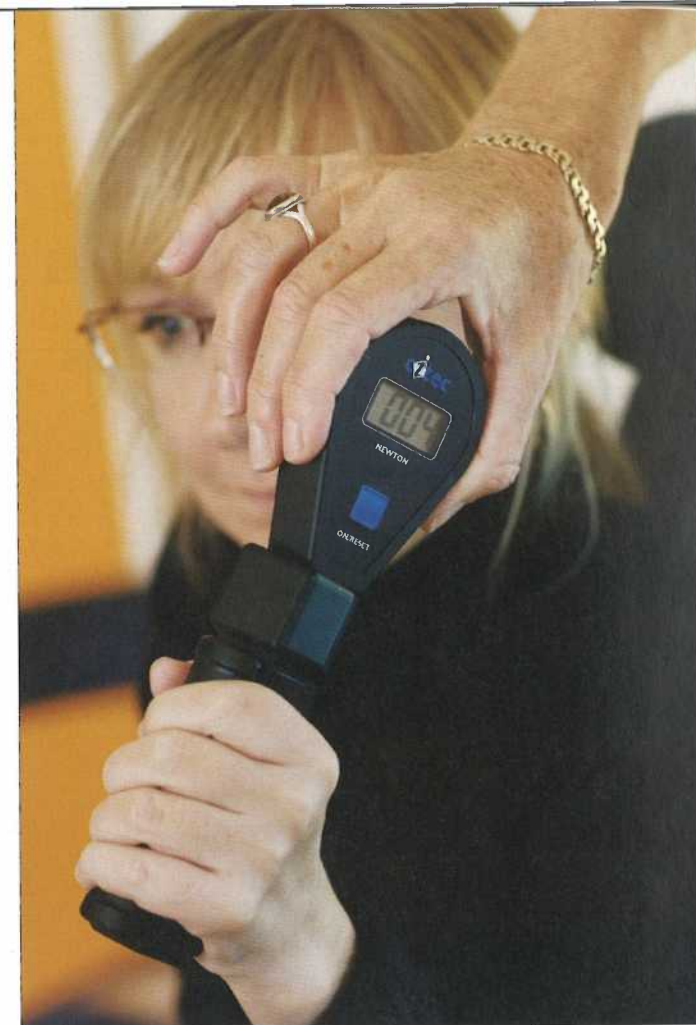
Et dynamometer viser, hvor meget styrke der er i hånden muskler.



Fysioterapeut Birgit Steffensen tester og fotograferer Lene Kjær Thomsens håndfunktion, når hun bruger en ske.

spørgsmål, begynder jeg automatisk at tænke mere over, hvordan min vejrtrækning har det. Det samme sker, når jeg skal puste i den berygtede vitalograf og på skrift får et tal

0 og 10 virker meget endeligt for noget så svingende, og hvis jeg skal være helt ærlig, kan jeg i skrivende stund faktisk ikke huske, hvilket tal jeg ender med at vælge. Jeg tror, det





En klemme på næsen og mundstykket til vitalografen i munden, så er Lene Kjær Thomsen klar til at få målt sin lungekapacitet. Til højre gælder målingen muskelstyrken i underarmen.



fylder det også mere i min hverdag, end jeg ville ønske.

***"Måske er det ikke lige-
frem en kilde til daglig
frustration ikke selv at
kunne støvsuge, men
at sætte ord på det og
se det på tryk er nu
omvendt heller ikke en
indsprøjtning af godt
humør."***

Men til hverdag har jeg til gengæld mulighed for at finde på små løsninger, der gør, at jeg i det mindste i mit eget hjem kan gøre en del ting alligevel uden at skulle bruge de muskler, jeg alligevel ikke har. De løsninger ligger udenfor diverse pointgivende skalaer, og måles ikke

i procenter eller grader. De kan ikke placeres på en skala fra 0 til 10. De giver ikke udslag på dynamometeret. Og blandt afkrydsningsfelter med 'ja' og 'nej' hører de hjemme under de alt for sjældne felter med 'ja, når bare...' eller 'nej, fordi...'.

Jeg melder mig igen

Når jeg alligevel vælger at deltage i en undersøgelse, er det for det første, fordi det er vigtigt at dele viden og erfaringer, så det kommer flest mulige til gode. Hvis der viser sig at være et gennemgående problemområde i den ene eller anden del af undersøgelsen, vil det være muligt at sætte fokus på det. At undersøgelsen ligger i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind betyder i den forbindelse, at den foretages af de folk, der har mulighed for netop at sørge for at sætte det fokus.

For det andet fordi ligegyldigt,

hvor hårdt det er at sætte ord på, hvad jeg ikke kan, er der alligevel noget betryggende i engang imellem lige at få en status og se, at tingene ikke har ændret sig alt for markant.

Og for det tredje skulle eventuelle behandlingsforsøg, som invitationen hentydede til, på et tidspunkt kræve forsøgs-mennesker, så melder jeg mig nok også til det. Ikke fordi jeg på nogen måde bilder mig ind, at der i min tid kommer en lille mirakelpille. Men hvis min deltagelse i denne undersøgelse og i et eventuelt fremtidigt forsøg kan gavne kommende SMA-generationer, så er det prisen værd.

Som min veninde sagde til en over-ivrig makeup-sælger: "Hvis den læbestift ikke er testet på dyr, hvem er den så testet på?" Og hvem ved, måske støvsuger jeg selv om 20 år...

Klogere på spinal muskelatrofi

Da 24 personer med spinal muskelatrofi for nylig var til SMA-weekend og undersøgelse på Musholm Bugt Feriecenter var det et led i en omfattende indsats for at samle mere viden om sygdommen

Spinal muskelatrofi (SMA) er fællesbetegnelsen for tre muskelsvindsygdomme, der skyldes, at nervesignalet, der giver besked fra hjerne til muskel, bliver forstyrret i rygmargens motoriske forhornsceller. Forstyrrelsen kan være større eller mindre, hvilket giver en større eller mindre funktionsnedsættelse, og man opdeler derfor spinal muskelatrofi i tre forskellige former: type 1, 2 og 3, der har meget forskellige forløb.

Type 1 har et hurtigt forløb hos barnet, der aldrig opnår at kunne sidde ustøttet. Børn med SMA type 1 bliver sjældent ældre end 2 år. Personer med SMA type 2 har kunnet sidde ustøttet, men aldrig kunnet stå, og personer med type 3 har kunnet eller kan gå.

Spinal muskelatrofi er genetiske sygdomme og skyldes en mutation i et gen på 5. kromosom. Type 1, 2 og 3 har alle mutation det samme sted, men mutationerne er forskellige. Der er dog ikke nogen entydig sammenhæng mellem mutationen og typen af spinal muskelatrofi.

For at blive diagnosticeret skal man både have lavet en gendiagnostisk test, der kan afgøre, om man har spinal muskelatrofi og en klinisk test, der afgør, hvilken type af sygdommen man har.

Bedre rådgivning

Ligesom det er tilfældet med andre muskelsvindsygdomme, lever personer med spinal muskelatrofi type 2 i dag længere end tidligere, og man mener, det skyldes behandling af sygdommens følgetilstande, bl.a. med respirator. Dermed er der ved at vokse en helt ny generation af

voksne med SMA2 frem, som man ikke har meget viden om.

Det er en af grundene til den nye opmærksomhed på SMA-sygdommene, mener fysioterapeut Ulla Werlauff fra RehabiliteringsCenter for Muskelsvind Udviklingscenter.

"Vi vil gerne blive klogere på disse sygdomme, så vi bliver bedre til at rådgive de nye generationer af SMA-brugere," siger hun.

For at vide om brugerne rent faktisk har spinal muskelatrofi, har det været nødvendigt at få lavet gendiagnostiske test på de, der ikke tidligere har fået lavet sådan en. Rediagnosticeringen har været i gang i flere år og er nu afsluttet, og resultaterne er sammenskrevet til en videnskabelig artikel, som for øjeblikket venter på at blive publiceret i et internationalt videnskabeligt tidsskrift.

Udover en sikker diagnose er god og veldokumenteret viden også en forudsætning for at kunne lave forsøg med nye behandlingsmetoder. Man skal vide, hvad udgangspunktet er for at kunne se, om den eksperimentelle behandling gør en forskel. Der er i dag ingen helbredende behandling for spinal muskelatrofi, men flere forsøg med medicinske præparater er på vej.

Ligesom de andre

Ergoterapeut Anny Madsen fra RehabiliteringsCenter for Muskelsvind har som led i sin uddannelse til Master of Public Health lavet en kvalitativ analyse med seks voksne med spinal muskelatrofi type 2. Formålet med undersøgelsen var at belyse, hvordan voksne med SMA2 ser sig

selv, og hvordan de finder mening i livet. Undersøgelsen konkluderede bl.a., at de voksne ser sig selv lige som andre mennesker, og at de vurderer parforhold og arbejde som de to vigtigste ting i deres liv.

Det overordnede mål med såvel Anny Madsens analyse, som rediagnosticeringen samt SMA-weekendens undersøgelse er at kunne give kommende generationer med SMA2 viden om voksenlivet med sygdommen og en kvalificeret rådgivning.

SMA-weekenden følges op med yderligere undersøgelser af de, der var forhindret den pågældende weekend. Udviklingscentrets medarbejdere forventer at kunne gennemføre en undersøgelse, der omfatter alle voksne med SMA2. Det giver en stor styrke, når resultaterne skal præsenteres internationalt ved en konference i Marseille i sommeren 2008.

Af Rasmus Dahl
Foto: Johnny Anthon
Wichmann

Konsulenterne i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind indsamler viden om SMA2 bl.a. via undersøgelser for bedre at kunne rådgive kommende generationer med samme diagnose.



Uforglemmelig

Allerførst, Mia Ladefoged Hjerstødt, du er uforglemmelig.

Det burde kun være et mareridt, men desværre nej.

Du er den bedste, der har været der gennem hele mit liv.

Du var der ligegyldigt hvad. Dig kunne jeg altid betro mine dybeste hemmeligheder til.

Dig kunne jeg altid komme til med alle mine problemer, vi var et match.

Vi har kendt hinanden, siden du var en lille baby.

Jeg kan ikke takke dig nok. Du har gjort de første femten år af mit liv fantastiske at gennemgå og kæmpe igennem.

Du var min bedste tanke i løbet af dagen.

Du fik mig til at elske og respektere mig selv.

Da mine selvmordstanker var værst, trak du mig igennem det hele, som var det en leg det hele.

Lige nu hører jeg sangen Amy Diamond: "What's in it for me", husker du den sang? - det gør jeg i hvert fald. Du sang en hel lejr igennem den sang, og da vi fandt den i Føtex, hovsa, så blev den spillet på replay de sidste 3 dage af den lejr. Nøj? Hvor var du sød, min lille skat.

Du har gjort mig så stolt så mange gange.

Tanken om livet uden dig, det bliver svært og mere indviklet, og der vil ikke gå en eneste dag, hvor mindet om dig ikke findes, for du er det bedste i mit liv stadig.

So butterfly, spread your wings and let me see you fly.

Rest in Peace Prinsesse.

Døden indtraf natten til mandag d. 24. 09. 2007.

Jeg vil have, du lever videre i mig, for du er en kæmpe del af mig.

Now I'm fighting for both of us!

Jeg elsker dig til evig tid.

Pernille Bøgebjerg Andersen



Smittende glæde

Vi har ikke kendt dig i vildt lang tid, men alligevel synes vi, at du har betydet rigtig meget for os. Når vi så dig på sommerlejrene, var du aldrig sur eller ked af det. Du var altid smilende eller grinende, når du kom kørende, og det smittede. Vi blev også glade.

Du var en stærk pige. Du var målrettet og vidste, hvad du ville finde dig i, og hvad du ikke ville, og man kunne altid stole på dig. Du var typen, man kunne fortælle alt til. Og så var du meget åben om, hvordan du havde det.

Det er forfærdeligt, når nogen dør, men i en alder af 14 år kan det slet ikke beskrives, hvor uretfærdigt det er. Alt for tidligt. Alt for ung.

Rest in peace, sødeste Mia. Du er savnet af mange.

Camilla Louise Julendal og Julie Skjønnemann Strube

Det kom for tæt på

Pludselig kom tanker om uretfærdighed og død til at fylde meget for 17-årige Camilla Louise Julendal

Jeg har egentlig aldrig tænkt over døden før nu. Efter at Mia døde som 14-årig, har jeg tænkt en hel del over det. At Mia døde efter en operation, har skræmt mig rigtig meget, dels på grund af hendes unge alder, dels fordi hun var min veninde. Men også af den egoistiske grund at jeg bare er så glad for, at døden ikke er kommet til mig så let, som den tilsyneladende kom til Mia.

Da jeg fik af vide, at Mia var død på Rigshospitalet den 24. september 2007, kom der nogle tanker frem. Tanker om, hvordan det kunne ske. Tanker om, hvor uretfærdigt det egentlig pludselig blev at være handicappet. Jeg har aldrig syntes, at jeg havde et uretfærdigt liv, fordi jeg havde muskelsvind og sad i kørestol, men pludselig fra den ene dag til den anden blev det alligevel uretfærdigt.

Der er intet retfærdigt i at dø i så ung en alder. Jeg ved da godt, at alle andre mennesker også sagtens kan dø fra den ene dag til den anden. Man kan blive kørt ned af en bil, drukne, mens man er ude at sejle eller måske få en madforgiftning. Men denne uretfærdighed, som Mia har været udsat for, kan jeg simpelthen ikke beskrive, men den har sat en frygt i min krop, som jeg gerne vil ud med.

Frygten for at jeg selv kan risikere at dø, er så stor, at jeg nogle

gange kan få tårer i øjnene af tanken. Jeg tænker tilbage på de gange, jeg selv har ligget på hospitalet. Næste gang, jeg ligger derinde, er måske sidste gang, jeg ser lyset i denne verden.

På den anden side så er verden vel også god, når man er død. Måske flytter vi bare sted, når vi dør, og der er jo nok en mening med det. Hvorfor skulle det ske, hvis der alligevel ingen mening var?

Sjælen kan høre, se og føle

Det er lidt over en uge siden, at Mia døde. Det var, ligesom det kom for tæt på. Jeg har aldrig haft det på den måde før, eller som jeg havde det i den første uge efter hendes død. Jeg var ked af det hele tiden, jeg var overhovedet ikke sulten, og jeg drømte, at jeg selv døde.

De ting, der allermest kørte rundt i mit hoved, var, at jeg nu al-

drig ville komme til at se Mia igen, men alligevel så tror jeg på, at hendes sjæl flyver rundt i vores verden stadig. Når en person dør, så tror jeg stadig, personen kan høre os, se os og føle os. Tror endda, at de kan føle helt ind i vores hjerter, hvordan vi har det.

Når jeg er ked af det, så holder jeg det for det meste inde i mig selv, men jeg synes, det er en stor hjælp at skrive mine tanker ned. At skrive er for mig en måde at komme op af hullet igen. Jeg græder ikke mere over Mias død, for jeg er sikker på, at hun har det godt der, hvor hun er nu. Jeg er allerede ved at spise mere mad, og det er en god start. Man kan ikke være ked af det hele livet, selv om det er hårdt at miste en, man virkelig elskede.

Min frygt for at dø vil nok altid være i mig, men jeg er overbevist om, at jeg nok skal komme videre.

*Af Camilla Louise
Julendal*

Foto: Lars Mikkelsen





Pulsen **op** og bolden i **mål**

Indeni gemmer 20-årige Kenneth Kiel Daugaard fra Kolding på et sandt Stig Tøfting-temperament. Men da han kun kan bevæge fingrene, kommer det til udbrud i taktiske manøvre, som kun få kan gøre ham efter på el-hockey-banen i Aabenraa

El-hockey – en holdidræt i vækst

El-hockey-sporten er blevet en vigtig del af fritidslivet for mange børn og unge med muskelsvind. Idrætten er i vækst, og klubberne samt Dansk Handicap Idrætsforbunds el-hockey-udvalg gør en stor indsats for at skabe endnu mere opmærksomhed om sporten for dels at tiltrække flere spillere, dels at skaffe sponsorstøtte til klubberne.

Med den store betydning sporten har for mange af Muskelsvindfondens unge medlemmer, har foreningen i år valgt at støtte el-hockey med både et kontant beløb og mulighed for at bruge Musholn Bugt Feriecenter en weekend til træningsformål.

El-hockey-idrætten er i dag opdelt i Electric Wheelchair Hockey, hvor spillerne bruger deres almindelige el-kørestole, og el-hockey i små el-sportsstole, der er særligt fremstillet til sporten. Mens den første idræt også spilles uden for Danmarks grænser, er el-hockey i sportsstolene en dansk opfindelse, som næsten udelukkende spilles i Danmark. Sverige og Norge er dog kommet med, men håbet er, at også andre lande vil tage idrætten til sig.

Muskelkraft har besøgt El-hockey-klubben i Aabenraa. Læs også historien bag den lille el-sportsstol, der kan "sparke røv" på banen.

Der er trængsel inden for dørene i idrætshallen i Aabenraa. Børn, forældre og hjælpere flokkes omkring el-hockey stolene for at blive klar til lørdagens træning. De første seks spillere venter utålmodigt på, at banen bliver gjort klar, så spillet kan gå i gang. Og i samme sekund fløjten lyder, er der intens kamp om at få den lille bold i nettet.

Med 21 spillere placerer Aabenraa El-hockey sig som den næststørste klub i Danmark kun overgået af Aalborg. Det er den lokale formand, Erhard Frederiksen, rigtigt godt tilfreds med:

"Tidligere trænede vi sammen alle sammen her i klubben, men det er vi for mange til nu. Så nu er vi delt ind i hold og spiller i to haller i stedet for. Siden sommerferien har vi fået fem nye spillere, og vi håber, at endnu flere melder sig," siger han.

Og at formanden har noget at have sine forhåbninger i, tyder medlemstilgangen på. For siden 2003, da klubben var nede på fire spillere og dermed tæt på at lukke, er det gået stot og roligt fremad.

"Vi stod i et vadeded, hvor vi var nødt til at beslutte, om vi ville gøre en indsats for at vende udviklingen, eller vi bare skulle sige, at det var det. Og vi valgte så at gøre det første. Vi begyndte at søge fonde og

virksomheder samt kommunerne omkring os om økonomisk støtte, og så planlagde vi nogle aktiviteter, som gav både deltagere og omtale i medierne, og det hjalp," fortæller Erhard Frederiksen.

Første hovedsponsor

Indtægterne i klubbens regnskab bekræfter, at det betaler sig at gøre et stykke benarbejde for at få opmærksomhed – og dermed flere penge i kassen. Fra at have kun godt 100.000 kroner om året at gøre godt med, går der nu over en halv million kroner ind på kontoen om året. Og kronen på værket var, da klubben i august i år fik Danfoss som hovedsponsor. Pengene kommer fra Fabrikant Mads Clausens Fond, og da de første 50.000 kroner af sponsoratet på i alt 150.000 kroner blev uddelt, mødte fondsformand Peter Clausen og hustruen Anne-Dorthe personligt op.

"Det var en meget stor dag, for det var en enorm anerkendelse af det arbejde, vi lægger i klubben. Samme dag holdt vi åbent hus, så nye spillere kunne komme med deres familier og se, hvordan det hele foregår, og til den lejlighed stillede Danfoss med et hold læringe, der kæmpede mod vores spillere. Og Danfoss tabte selvfølgelig," fortæller Erhard Frederiksen grinende.

I det hele taget gør Aabenraa El-hockey meget for, at det for både spillere og deres familie og venner er spændende at følge med i sporten. Når der trænes lørdage fra klokken tolv til klokken halv tre, er der kaffe på kanden og småkager at spise af, og for at understrege seriositeten i sporten, har alle spillere og trænere i år fået klubdragter med hovedsponsorens logo på.

"Det er lykkedes langt bedre, end vi havde drømt om at få opbakning til vores arbejde. Og det betyder jo, at vi kan tilbyde endnu flere børn og unge at være med," fastslår formanden.

Respirator ingen hindring

En stor del af de penge, klubben høster i sponsorbidrag og støtte, går til el-hockey-stolene. For det er ingen billig sport, de entusiastiske bagmænd- og kvinder har kastet sig over. Alene i anskaffelsespris koster en el-hockey-stol 50.000 kroner, og for nogle af klubbens medlemmer skal stolene bygges om for større eller mindre beløb, før de kan bruges. Det kan koste alt fra få tusinde kroner til op imod 70.000 kroner, som er tilfældet med Kenneth Kiel Daugaards el-hockey-stol.

"De senere år havde vi mødt Kenneth rundt omkring til stævner, men han spillede ikke med. Han

Af Vivian A. Voldgaard
Foto: Jesper Voldgaard

var holdt op, fordi han syntes, hans fysik var blevet for dårlig. Vi foreslog ham, at han skulle søge nogle fonde om økonomisk støtte til at få sin stol bygget om, men det er en stor mundfuld selv at stå med. Så vi tilbød at hjælpe,” fortæller Erhard Frederiksen.

Og det er ikke kun formanden, der er overordentlig glad for den beslutning. Det er hovedpersonen også selv. Kenneth Kiel Daugaard spillede sin første el-hockey-kamp i 1993, så da han for tre år siden var nødt til at køre hockey-stolen i garage, var det ikke uden et vist mismod.

”Jeg gik på efterskole, og efterfølgende blev jeg syg og fik respirator, og så sagde jeg faktisk farvel til sporten. Men jeg blev ved med at følge med fra sidelinien, og så var det, jeg faldt i snak med Erhard. Han mente sagtens, at jeg kunne komme

Trænertjansen er han så småt ved at få hul på nu. Og der er ingen tvivl om, at han befinder sig bedre på banen end udenfor banderne. Den 20-årige hockey-spiller, der har muskelsvind, kan kun bevæge fingrene ganske lidt. Joysticket er så finjusteret, at han kan jonglere rundt med stolen ved at bevæge fingrene under en halv centimeter i forskellige retninger. Men det er nok til, at han er 100 procent med i kampen.

”Vi kan godt være nogle værre bisser på banen, men det kommer selvfølgelig også an på, hvilket humør man lige er i. Jeg kan godt hidse mig op, og der kan godt gå lidt Stig Tøfting i mig. Men jeg kan jo heldigvis ikke slå folk,” siger han storgrinende.

Landsholds-drømme

Kenneth Kiel Daugaard kalder sine el-hockey-lørdage for livet, når det er bedst:

”Det er fantastisk at spille, for det er noget, jeg selv kan uden hjælp fra andre. Det giver en frihed, som jeg ikke oplever noget andet sted,” fastslår han.

I el-hockey-klubben i Aabenraa har otte af spillerne deres personlige stole. Det er typisk spillere, der har brug for så ombyggede stole, at de ikke kan bruges af andre end dem selv. De øvrige spillere deles som regel

om stolene, men det langsigtede mål er, at der skal være én til hver.

En af de spillere, der er mere mobil end gennemsnittet, er 13-årige Daniel Reinholdt Beck. Han er spastiker, og det er det, der berettiger ham til en plads på holdet. Han bor i Aabenraa og har ikke længere til træningen, end at han

selv kan spadserere derhen. Og inde i hallen trisser han også rundt, til det bliver hans tur til at komme i stolen og på banen. Ventetiden kan være lang, men den er værd at tage med, synes han:

”Jeg har kun spillet i to sæsoner, og det er rigtig sjovt. Men selv om der er mange af de andre, der er meget dårligere til at bevæge sig end mig, er jeg nu ikke den hurtigste. For det er rigtigt svært at styre bolden. Når jeg bliver lige så god som Kenneth, er jeg nok 23 år,” spår han.

Daniel Reinholdt Beck lægger ikke skjul på, at det er sjovest at være den, der scorer mål. Men kammeratskabet betyder også en hel del:

”Jeg glæder mig altid til at komme til træning, for her kommer jo så mange sjove børn. Der er selvfølgelig nogle, der er rigtig dygtige, men på en måde kan man godt sige, at vi alle sammen kan det samme på banen, og det er rart,” forklarer han.

El-hockey-sporten i Danmark er opdelt i divisioner kendt fra andre sportsgrene. Landsdækkende spilles der i 1. og 2. division, mens 3. division er opdelt i tre regioner for henholdsvis Nordjylland, Sønderjylland og Østdanmark. På Fyn findes der endnu ingen el-hockey-klubber.

I Aabenraa rækker ambitionerne dog længere end til de danske stævner. Arbejdet med at formulere et internationalt regelsæt for sporten er godt i gang i DHIF-regi (*Dansk Handicap Idrætsforbund, red.*), og dermed får drømmen om et landshold og spændende oplevelser uden for landets grænser ny næring.

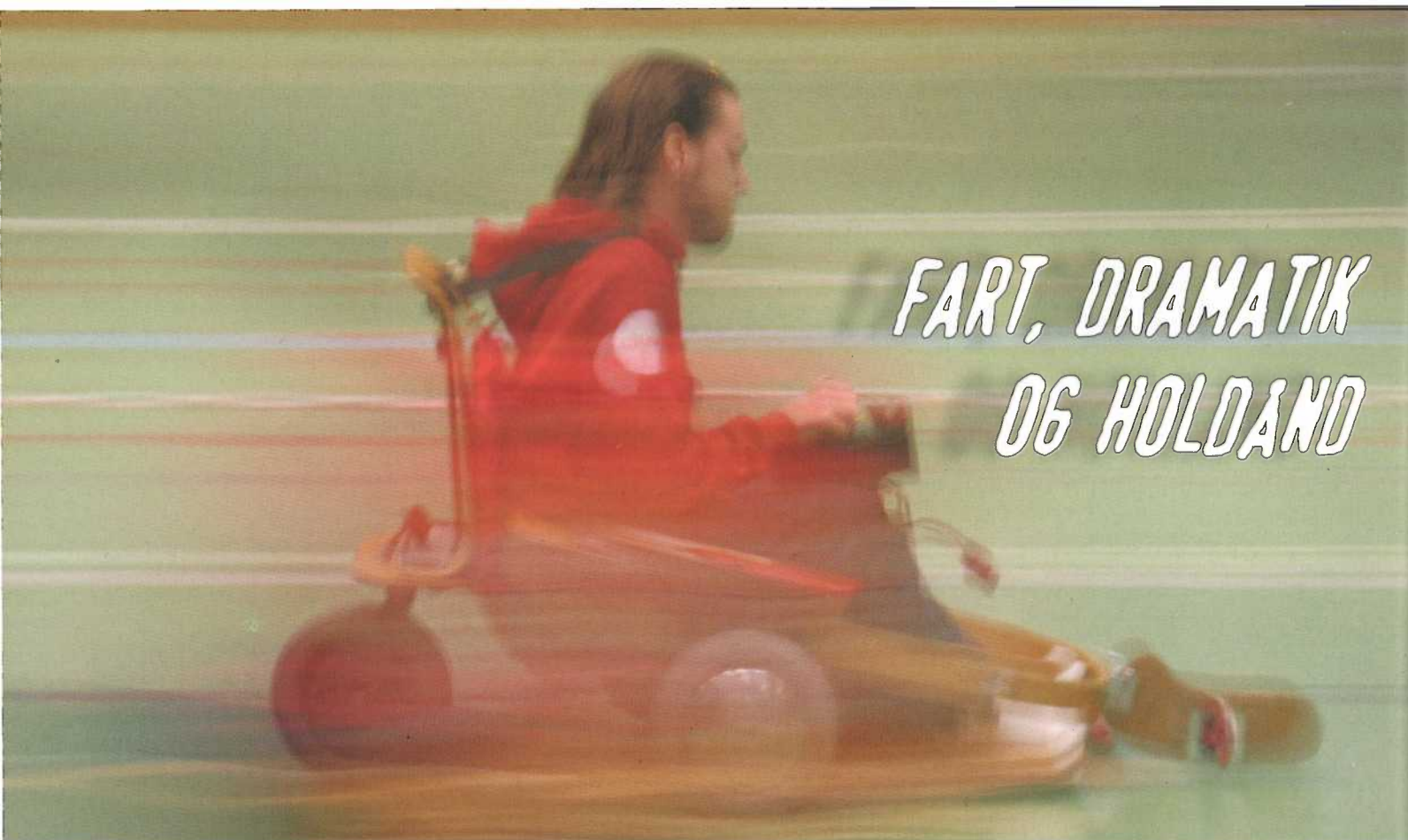


”Livet, når det er bedst” – kalder Kenneth Kiel Daugaard det, når han spiller el-hockey.



Erhard Frederiksen, formand for Aabenraa El-hockey, er godt tilfreds med klubbens fremdrift – både hvad angår spillere og sponsorer.

til at spille igen, så vi lavede en aftale om, at klubben her i Aabenraa ville forsøge at skaffe pengene til en skræddersyet stol til mig, og så skulle jeg til gengæld begynde som spillende træner,” fortæller Kenneth Kiel Daugaard, der hver gang tager turen fra bopælen i Kolding til Aabenraa for at være med.



FART, DRAMATIK OG HOLDAND

Nicklas Charlton er 22 år, medlem af klubben Orient i Rødovre, og stadig en af landets dygtigste og mest erfarne el-hockey-spillere med 15-16 år som aktiv bag sig:

"Jeg har tidligere prøvet skydning, men der var ingen action, og det var ikke et holdspil. I el-hockey er der fart, teamspirit

og holdspil. Man bruger mange kræfter, og motionen er god – især for muskelsvind. Desuden giver el-hockey'en en social omgangskreds og masser af oplevelser – og så er der hele konkurrence-elementet."

En personlig beretning om udviklingen af en elektrisk sportskørestol og en ny idrætsgren, som for første gang gav mennesker med muskelsvind mulighed for at deltage i holdsport

Af Kristian Jensen
Foto: Bo Therkildsen

For 20 år siden var mulighederne for at dyrke idræt for børn og unge med muskelsvind meget begrænsede: Ridning, svømning, bordtennis, boccia og skydning – så var det sagt. Når kammeraterne løb rundt og spillede fodbold og håndbold, måtte de unge med muskelsvind se til fra sidelinien.

Den største holdidræt

Siddende volleyball og kørestolsbasketball var i mange år de mest udbredte holdidrætter for kørestolsbrugere. Begge dele kræver stærke arme og god siddende balance.

For mennesker med muskelsvind var der ingen idrætsgrene med fart, dramatik og holdfølelse, før den lille, hurtige el-sportsstol blev opfundet og el-hockey indført i Danmark. Det skete mellem 1987 og 1992 – dvs. i de år, hvor mange af de nuværende el-hockey-spillere blev født.

I dag spilles der el-hockey i næsten alle egne af landet og på et plan, som få troede muligt, dengang det hele begyndte. En generation af unge med muskelsvind er vokset op som boldspillere, og el-hockey er nu den største holdidræt for kørestolsbrugere i Dansk Handicap Idræts-Forbund (DHIF).

Brev fra Nils Willhjelm

En dag i februar 1987 fik DHIF uventet brev fra industriminister Nils Willhjelm, som i få ord fortalte, at han ville donere 4,5 mio. kr. til "udvikling af industrielt forarbejdede hjælpemidler" til handicapidræt. Pengene kom fra salget af en sølv-tikrone, der blev præget, da kronprins Frederik fyldte 18 år.

Blandt de mange projekter, DHIF satte i gang for pengene, var udviklingen af en elektrisk sportskørestol, som kunne "sparke røv" på banen!

Tanken var, at el-kørestolsbrugere skulle have specialbyggede kørestole til sport, på samme måde som kørestolsracere og basketballspillere, og ikke køre rundt i deres normale "kampvogne" med påmonteret sidespejl, askebæger og balthorn!

Wim Ludekes hockey-paddel

På en specialskole for fysisk handicappede i Arnhem, Holland, havde skolelederen Wim Ludeke designet en glasfiber-paddel til at spænde på en almindelig el-kørestol, så eleverne (hvoraf mange havde muskelsvind) kunne spille hockey, selv om de ikke havde kræfter til at holde staven i hånden.

Jeg besøgte skolen og inviterede Wim og to af eleverne til Danmark for at demonstrere el-hockey på en workshop i Vingstedcentret i 1988. Vi fandt hurtigt ud af, at der var en række uhensigtsmæssige ting i måden, der blev spillet el-hockey

i Holland. Spillernes kørestole var tunge og langsomme, og motorerne løb hurtigt varme. Når noget gik i stykker under kampen, var spilleren på spanden, for så skulle han undvære sin kørestol i dagligdagen i flere uger.

Desuden var spillet unfair, fordi nogle spillere kunne holde hockey-staven i hånden, mens andre havde den monteret på stolen, hvilket er meget sværere at spille med.

DHIF besluttede derfor, at et vigtigt kendetegn ved en ny elektrisk sportskørestol skulle være, at alle spillere skulle kunne deltage på lige vilkår.

Holm Rasmussens el-kørestol

Resultatet blev den senere så berømte 3-hjulede el-sportsstol af træ, designet af arkitekt Mogens Holm Rasmussen og betalt af Fonden Kronprins Frederiks Erindringsmønt.

Mogens Holm Rasmussen havde aldrig konstrueret el-kørestole før – kun huse – men han havde engang været interesseret i modellflyvning! Han var fuld af ideer og engagement, og herligt fri for fordomme og vanetænkning.

Mogens Holm Rasmussens el-sportsstol er bygget i formspændt bøgefinér, ligesom Arne Jacobsens berømte stabelstol "Myren" fra 1950'erne: Let, stærk og smuk. Og lynende hurtig.

I begyndelsen klagede mange over, at stolen var for livlig, og at det var umuligt at styre den.

Det var den ikke. Det krævede bare øvelse. Man skal træne for at blive god – det gælder i handicapidræt som i al anden idræt! Det er idrætsudøverens evner, der skal sætte grænsen, ikke kørestolen.

Efter at Mogens Holm Rasmussen døde i 1995, og U-B-Let overtog produktionen, er el-sportsstolen

blevet ændret på en del punkter. Men den grundlæggende konstruktion og køre-egenskaberne er bevaret.

Med på holdet

El-sportsstolen har gjort det muligt for børn, unge og voksne med nedsat funktion i arme og ben at deltage i en sportsgren, der som fodbold og håndbold indeholder fart, spænding, drama og holdånd.

Det kræver stor præcision og teknik at manøvrere stolen nøjagtigt, ligesom det kræver veludviklet taktisk forståelse og udholdenhed at være en dygtig el-hockey-spiller. Og da spillet i kraft af tempo og spænding er meget publikumsvenligt, ser man tit, at de unge spillere har deres klassekammerater og familiemedlemmer med som tilskuere til stævnerne.

Der er skabt et sportsmiljø som i de store idrætsgrene, og spillerne

får lov at prøve, hvad det vil sige at være en del af et hold. Der er forskellige roller, som skal udfyldes på et hold. Nogle gange er det dig, der skal tage initiativet, andre gange skal du gøre plads for en medspiller, assistere eller bakke op.

Du lærer at gøre dig selv spilbar og yde det, der gavner holdet mest. Skal jeg aflevere? Drible? Afslutte? Resultatet af dine beslutninger kommer med det samme. Og de vedkommer ikke kun dig selv

– men også dine medspillere.

El-hockey er i dag den største kørestols-idræt i Danmark. Mange af spillerne er børn og unge med muskelsvind, men også børn og unge med andre handicap deltager. Voksne kan også spille med: Stolene fås nu i forskellige størrelser.

Det eneste, der er nødvendigt for at spille el-hockey, er god fingerfunktion i styrehånden. Plus en stor og engageret kreds af forældre og andre frivillige, som bakker op om

sporten. Plus nogle gode sponsorer.

Og så selvfølgelig: Træning, træning og træning.

Som ansat i Dansk Handicap Idræts-Forbund var Kristian Jensen med til at starte el-hockey i Danmark for 20 år siden. I dag er Kristian Jensen leder af Handicapidrættens Videnscenter og medlem af bestyrelsen for RehabiliteringsCenter for Muskelsvind. ■

Per Rasmussen er 26 år og var som teenager en af landets første el-hockey-spillere og sportens første store stjerne. I dag har han ikke tid til sport. Han bruger al sin energi på karrieren som udvikler og producent af handicap-venlige mobiltelefoner. Per siger:

"El-hockey kom til at fylde rigtig meget for mig. Jeg så virkelig frem til stævnerne og den ugentlige træning. Det at være den bedste til noget – det havde jeg ikke prøvet før. Ikke bare mellem de 10 procent bedste, men DEN bedste. Det prøvede jeg kun i el-hockey."



El-hockey

- Alle drenge og piger fra syv år kan spille el-hockey
- El-hockey spilles på en bane svarende til en volleybane – 20 meter lang og 14 meter bred.
- Bander på 10 centimeter i højden omkranser banen – de må ikke være højere, for dommeren skal kunne springe over i en fart, hvis en spiller ved et uheld er ved at køre ham/hende ned
- Målene er tre meter brede, 40 centimeter dybe og 20 centimeter høje
- El-hockey spilles i små batteridrevne sportsstole, som styres ved hjælp af et joystick.
- Der er tre spillere på hvert hold, og når der spilles kamp, spilles der to halvlege á 15 minutter
- Svenskerne har kendt til el-hockey i flere år
- I Norge begyndte de første el-hockey-spillere at træne for to år siden, men allerede nu er der fem spillende klubber, og forventningen er, at antallet er oppe på 10 inden jul
- Hollænderne har været på besøg i Danmark for at prøve el-hockey, men ifølge oplysningerne ikke kommet ordentlig i gang endnu
- El-hockey spillere fra Århus var i sommeren 2006 i Italien for at vise, hvordan de spiller el-hockey. Se hvordan det foregik på: www.lavia-aarhus.dk/Filer%20download/DAGBOGITALIEN.doc
- El-hockey-sporten har sin egen hjemmeside: www.el-hockey.dk

Calypso-glæde med skår

Det kan lade sig gøre at indrette samfundet tilgængeligt – det gør man mange steder i udlandet, hvorfor skal det så være så svært i Danmark?

Tænk, hvilken fornøjelse det er at kunne få adgang til et turistkontor i en mindre svensk by, at kunne bade i Middelhavet og uhindret "vandre" rundt i Palma, besøge cafeer og kunstmuseer – alt imens man sidder godt og med al sin opmærksomhed kan suge indtryk.

Tre gange HURRA for min Calypso – altså min el-scooter!

Jeg har sidst på foråret fået mulighed for at medbringe min el-scooter i bilen, så jeg uden at bruge kræfter let kan komme omkring, og jeg har glædet mig til igen at opleve indersiden af museer og kultursteder "rask til bens" siddende på scooteren.

Starten var nu ikke alt for lo-

forløb ved indgangen umuliggjorde entre.

Bedre blev alternativet Glyptoteket, der dog også begrænser adgangen, idet mange trapper umuliggør adgang til de mange samlinger.

Det blev oplyst begge steder, at årsagen var, at fredede bygninger ikke sådan bare lige kunne lave ramper eller installere lifte. Man kommer helt til at tænke på Rådhuset i Århus, der heller ikke er lige til at komme til.

Det kan lade sig gøre

Men hurra alligevel for min nyvundne mobilitet, for mange steder, hvor man ikke er "bundet" af bygningsbevaring, kan det lade sig gøre at etablere adgang for kørestolsbrugere.

Her i sommer har jeg været i Berlin uden at opleve adgangsbe-grænsning. Jeg har været i Dalarne i Sverige i hytte og besøgt flere små byer med adgang også for siddende besøgende og sågar Zorn Museet i Mora (som også var en gammel bygning) havde fint indtænkt adgang. På Bornholm var det lækkert at køre i de små gader i Gudhjem, og adgang til en kirkekoncert i Rønne skabte heller ikke problemer.

Men det var ligegodt en overraskelse, at man også på Mallorca havde tænkt på "mig" og lagt en træbro ud i sandet til et par meter fra vandkanten, så bad i det lune Middelhav også var muligt. Stort set alle steder i byerne var der opkørsler fra de høje fortove til gade-

niveau, og den medbragte rampe blev slet ikke brugt.

Færger og lufthavne har indrettet sig på handicappedes vilkår, og med planlægning på forhånd har vi i sommer kun mødt stor imødekom-menhed fra Sveriges- og Born-

Af Erik Knudsen



holmsfærger, fra Star Tour og fra lufthavnspersonalet. Juhu.

Blot uheldig?

Jeg har således sammen med min Calypso fået masser af gode oplevelser. Jeg er taknemmelig for, at mit el-køretøj kan bringe mig rundt, og at mine omgivelser (familie og folk, der tænker adgangsforhold) skaber muligheden for os kørende.

Gad vide, om jeg bare har været "uheldig" i det øvrige Danmark, og at adgangsforholdene i virkeligheden er lige så gode, som jeg har oplevet i udlandet og på Bornholm?

Erik Knudsen er medlem af seniorgruppen i Muskelsvindfonden.



vende. På en af de første ture til København var ønsket at gense Thorvaldsens Museum. Desværre var dette ikke muligt, da et trappe-



DSI skifter navn

De Samvirkende Invalideorganisationer har besluttet at droppe sit gamle navn og erstatte det med det mere nutidige: Danske Handicaporganisationer (DH). Navneskiftet vil ske pr. 1. januar 2008. Navneskiftet har været flere år undervejs, men først nu har man været enige.

Også geografisk er der nye tider på vej. DSI holder i dag til i Hvidovre sammen med en række andre handicaporganisationer, men på grund af pladmangel i de eksisterende bygninger er der planer om at bygge et nyt domicil. Det bliver dog ikke kun for paraplyorganisationen. Flere andre handicaporganisationer forventes at flytte med. Det nye domicil skal formentlig bygges på en grund i Høje Tåstrup i løbet af de kommende år.

Pårørende bliver overset

På to konferencer i november vil der blive sat fokus på de pårørende til mennesker med et betydeligt handicap. De pårørende er vigtige parter i rehabiliteringen, men deres indsats får ikke altid så meget opmærksomhed eller anerkendelse. Men det burde den.

For fagfolk er det nyt at tænke de pårørendes indsats med ind, fordi det traditionelt altid har været deres job at understøtte personen med handicap i at få et selvstændigt liv. Men der er behov for, at fagfolk bliver mere bevidste om værdien af de pårørendes støtte. Derfor håber arrangørerne, at de to konferencer kan være med til at belyse problemstillingerne og skabe en større åbenhed mellem fagfolk og pårørende.

Konferencerne, der foregår på henholdsvis Ringsted Kongrescenter den 1. november og Vingstedcentret ved Vejle den 8. november, har såvel fagfolk som pårørende og mennesker med handicap som målgruppe.

Konferencerne arrangeres af MarselisborgCentret, Videnscenter for Bevægelseshandicap og Børn og Unge Centret i Region Midtjylland.

Tilmelding kan ske på www.rehabiliteringsforum.dk, eller www.marselisborgcentret.dk eller www.vfb.dk.

Vi ses i morgen



DR-journalist Eva Jørgensen mistede sin mand Steffen Knudsen i foråret 2005. Han døde af Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS) i en alder af 44 år, nygift, far til et barn på 10 måneder og efter et meget hurtigt sygdomsforløb. Eva Jørgensen har skrevet en bog om sin oplevelse som pårørende. Om at miste den, man elsker uden at miste sig selv. I bogen fortæller hun ærligt og modigt om al den skyld og alle de tabuer, der

er forbundet med at være tæt på et meget sygt menneske. Hun skriver om sin afmagt og frustration, men også om kærligheden og troen på livet.

Bogen bringer uddrag af samtaler med fagpersoner som psykolog og læge, men også med veninder og familie og Eva Jørgensens egne tanker undervejs, når det var sværest.

Eva Jørgensen savnede selv at få råd og vejledning i den situation, hun stod i, og har skrevet bogen i håbet om, at andre kan bruge hendes erfaringer – både som pårørende og som fagperson.

Vi ses i morgen. En pårørendes beretning.

Udgiver: Rosinante.

September 2007.

235 sider. Pris: 247 kr.

Slangetæmmeren

Jørgen Schiønning er forfatter til bogen *Slangetæmmeren* – en bog om hans liv med sygdommen ALS. Jørgen Schiønning får stillet diagnosen ALS i en alder af 40 år, mens han er midt i sin karriere som læge, har kone og to mindreårige børn. Sygdommen er hæsli og får alvorlige konsekvenser for hans fysiske tilstand. Han bliver lammet, kan ikke tale, spise og får respirator. Et liv, der for andre kan virke meningsløst, men Jørgen Schiønning finder igennem sin sygdom nye sider af livet og en indre styrke, der gør, at han føler sig stærkere end nogensinde før. Sygdommen har haft nogle store omkostninger både fysisk og personligt, men for ham har valget af respirator været det rigtige. Hans liv har stadig værdier, der er værd at leve for, mener han.

Slangetæmmeren.

Udgiver: Århus Universitetsforlag

Februar 2007.

168 sider. Pris: 168 kr.



En million underskrifter

Over en mio. europæiske borgere støtter kravet om at give mennesker med handicap i Europa lovfæstede rettigheder, der sikrer fuld inklusion af handicappede borgere i samfundet. Underskrifterne fra de europæiske borgere blev den 4. oktober afleveret til EU-kommisionen, Europa-parlamentet og det portugisiske EU-formandskab.

Initiativtager til underskriftsindsamlingen i hele Europa blev i begyndelsen af året taget af Det Europæiske Handicapforum, der består af 118 medlemsorganisationer. Heriblandt De Samvirkende Invalideorganisationer. Indsamlingen skete via medlemsorganisationerne, og Danmark bidrog med mere end de 11.000 underskrifter, der efter vores befolkningstal skulle være vores bidrag for at nå en mio. underskrifter.

AF EVALD KROG, FORMAND FOR MUSKELSVINDFONDEN

Lad os se fremad

Der bliver røde tal på bundlinjen, når vi opgør regnskabet for 2007. Endda nogen store nogen, for sommerens koncerter er på ingen måde gået, som vi kunne have ønsket os. Det oplever vi med jævne mellemrum, så det giver mig ikke søvnløse nætter. Omvendt er det jo ikke ligefrem behageligt, når vi oplever et dårligt år, så hver gang giver det naturligvis stof til eftertanke. Heldigvis er der grænser for, hvor hårdt man kan blive af modgang.

Årsagen til det dårlige resultat var naturligvis først og fremmest vejret. Der var for varmt ved de første Åh Abe koncerter, og det regnede for meget ved de sidste. Vejret var tåleligt ved de første grønne koncerter, men bestemt ikke ved de sidste. Oven i det hele kom så en koncert med The Police, som på alle andre måder end økonomisk var ganske vellykket. Men uanset det dårlige økonomiske resultat vil jeg gerne understrege, at de mange frivillige arbejdede bedre end nogen sinde. Deres indsats var simpelt hen fantastisk.

Koncerten med The Police var et forsøg på at skabe nye indtægtsmuligheder, så vi er mindre afhængige af Åh Abe og Grøn Koncert, og når vi har analyseret koncerten nærmere og fundet ud af, hvad vi kan gøre bedre, vil jeg bestemt ikke udelukke, at vi igen arrangerer koncerter med store og kendte navne.

Desværre er der også andre årsager end vejret. Blandt andet er der et stort udbud af musik i det danske sommerland, så gennem hele sommeren er der gode muligheder for at få dækket sit musikbehov. Andre musikarrangører end Muskelsvindfonden har denne sommer draget den samme kostbare erfaring. Og faktisk kunne det være gået endnu værre for os, hvis ikke Indsamlingsafdelingen gennem flere år havde arbejdet målrettet med at styre og begrænse udgifterne ved koncerterne. Omvendt bruger vi nu mange, mange flere penge til publikums sikkerhed, end vi gjorde tidligere; men det opfatter jeg ikke mindst som en moralsk forpligtelse for os, når vi vil arrangere koncerter. Heldigvis modtager

vi megen ros for netop sikkerheden og beredskabet, når nogen kommer til skade.

Disse forhold må vi naturligvis bare indrette os efter og få det bedste ud af, og jeg er ikke mindst fortrøstningsfuld, fordi vi har et godt og velanskrevet produkt med et formål, som mange mennesker sympatiserer med. Det kan så godt være, at vi skal ændre lidt her og der, f.eks. i arrangementerne og i strukturen; men det vil den kommende tids evaluering vise, for alt behøver jo ikke at foregå, som det plejer, blot fordi vi nu engang har vænnet os til det.

Men midt i al denne økonomiske elendighed er det mig en stor trøst, at Muskelsvindfonden nu har råd til et af disse år, hvor sommerens indtægter ender i mudder og pløre. De forrige gange har været rædselsfulde, fordi vi netop ikke havde råd til det. Men vi har haft nogle gode år, hvor vi har lagt penge til side, så vi har opbygget en pæn egenkapital, også fordi vi ved, at vi med mellemrum oplever en sommer som i år. Derfor er vi denne gang i stand til at fortsætte, ikke mindst medlemsaktiviteterne, på nogenlunde uændret niveau.

Ganske vist giver regnskabet anledning til, at vi ser ekstra kritisk på alle udgifter i foreningen, og ganske vist vil vi begrænse udgifterne på alle områder, hvor det ikke gør alt for ondt; men denne gang kan vi forhåbentlig nøjes med dét. Alligevel vil jeg gerne bede alle om at vise forståelse for, at vi nu i en periode begrænser udgifterne til det mest nødvendige, for selv om vi kan friholde de mest vitale udgifter, så vil sparsommeligheden dog kunne mærkes overalt i Muskelsvindfonden.

Så lad os se fremad. Det er allerede oktober. Indsamlingsafdelingen er i gang med at planlægge koncerterne i 2008, og når dagene begynder at blive længere igen, allerede om to måneder, begynder jeg at glæde mig til næste år, hvor al sandsynlighed taler for, at det vil gå godt. For sådan går det nemlig 4 ud af 5 år.



Foto: Søren Holm/Chili