

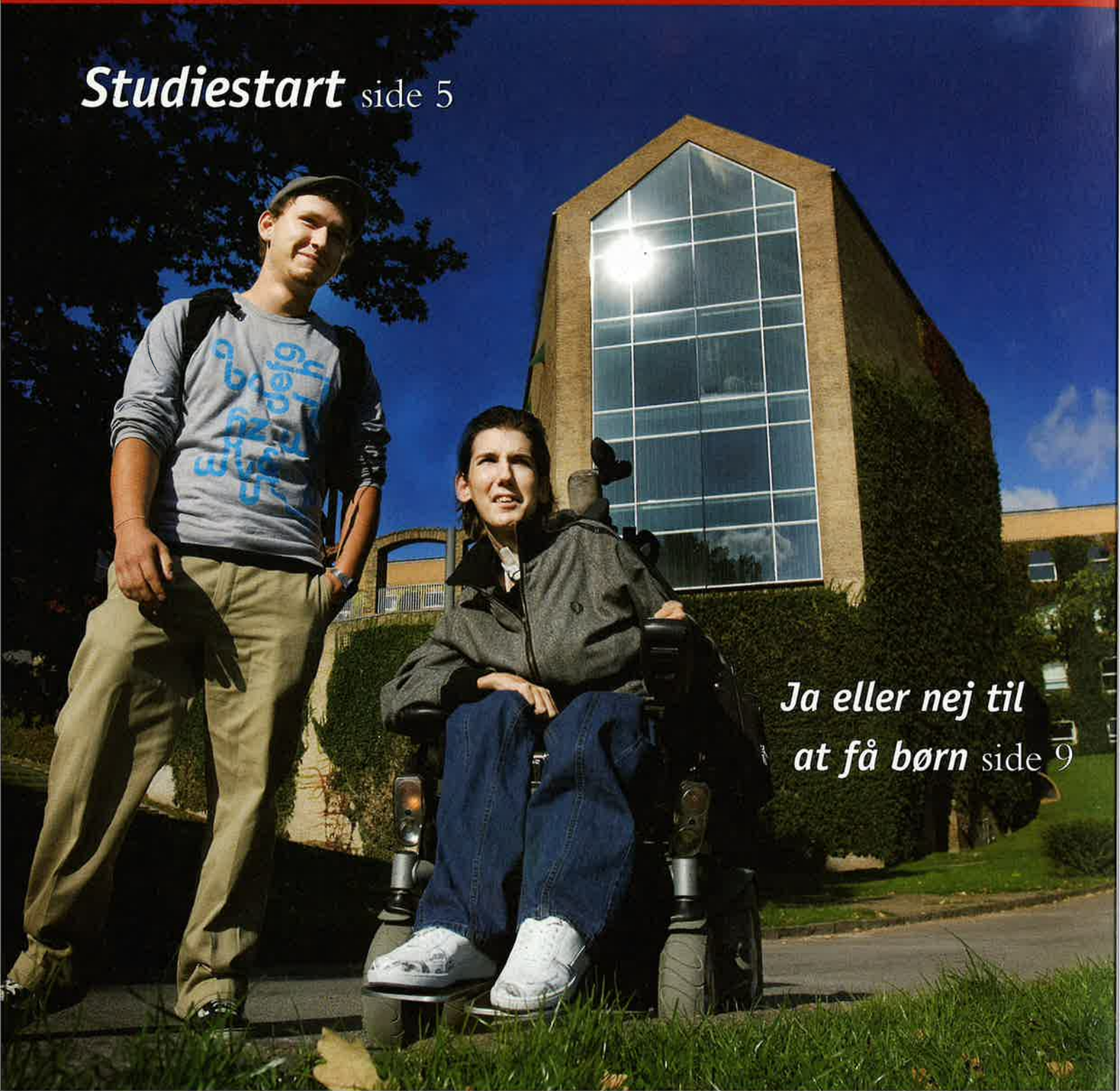
Muskelkraft

NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN

5/2008

Studiestart side 5

*Ja eller nej til
at få børn* side 9



Indhold

05

STUDIESTART

Niels Boel flyttede til Århus og begyndte universitetsstudie på samme tid. En hård cocktail.

09

TEMA: AT FÅ BØRN

Vi sætter fokus på valget om at få børn, når muskelsvind er en medspiller. Enten fordi forældrene selv har muskelsvind, eller fordi familien i forvejen har et barn med muskelsvind. Hvilke tanker og bekymringer er der, og hvilke valg vil man tage?

31

EAMDA

Østeuropæerne prægede årsmødet og viste, at de også er med i udviklingen.

32

ANMELDELSE

Norsk film sætter fokus på vores fordomme på en underholdende og tankevækkende måde.

35

HVAD MENER DU?

Tre medlemmer kommer med deres tanker og ønsker til Muskelsvindfonden i fremtiden.

42

TEGNEKUNST

Leo Rosbach er rigtig god til at tegne. Hans foretrukne motiver er naturen i Grønland, men nu går han på efterskole i Danmark, og det vil måske præge hans motiver.

47

FORENINGSLEDELSE

Uafhængighed, gennemsigtighed og åbenhed er nøgleordene i de netop vedtagne principper for god foreningledelse i Muskelsvindfonden.

49

MINDEORD

Tina Kirkegaard var et aktivt menneske, der skabte forandringer.

51

SOCIAL KOMMENTAR

Hvad er mere overflødigt og nærmest sygeligt end et samfund, der kontrollerer sine egne borgere – især samfundets svageste? Samfundets emsigheden nærmer sig det grænseløse, mener Jørgen Lenger, der taler for et oprør mod det offentliges kontrol og snageri.



Kan jeg være forælder, når jeg har muskelsvind? Får jeg et bedre liv ved at få børn? Har jeg overskud til både at have et aktivt arbejdsliv, fritidsliv og familieliv med børn? For nogle er det naturligt at vælge børn til, mens det for andre er forbundet med mange overvejelser. Tema: at få børn

Foto: Claus Haagensen/Chili

Vil jeg have børn? side 9

54

NOTER

Gode råd om skolegang – Høring om BPA – Guide om tilgængelige arrangementer – Olsenbandelejr

56

LEDER

Det var anskuelighedsundervisning, da Evald Krog midt i et foredrag for ergoterapeutstuderende om handicap og seksualitet fik beskeden, at han var blevet far. Det var provokerende for nogle, mens andre tog det som en selvfølge, at en person med handicap fik børn.

Muskelkraft
36. 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 i Muskelsvindfonden eller som abonnent. Et medlemskab koster 400 kr. om året, et abonnement 500 kr. incl. moms om året.

Redaktion:
Jane W. Schelde, ansvarshav. red. (DJ),
jasc@muskelsvindfonden.dk
Bodil Jensen, journalist (DJ)
boje@muskelsvindfonden.dk
Lene Kjær Thomsen, webredaktør
Thomas Krog, kommunikationsmedarbejder
Henrik Ib Jørgensen, direktør

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

Grafisk design: Gitte Blem Jensen
Tryk: Zeuner Grafisk as
Oplag: 4250
Forsidebillede: Helene Bagger

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

Fra Fredericia og op på fjerde

Det er krævende at starte studie og flytte på samme tid – ikke mindst når man har muskelsvind

I Århus N på 4. sal til venstre med havudsigt mod øst og udsigt over den nordlige del af Århus mod vest er Niels Boel ved at finde sig tilrette i sit nye hjem. Han er en af de mange nye studerende, der her i efteråret forventningsfulde er gået i gang med et helt nyt studie i en helt ny by.

Ganske vist er lejligheden på øverste etage i boligblokken ikke den bolig, han oprindeligt havde ønsket sig, men indretningen er ved at være på plads, og lejligheden ligger tæt på universitetet, så alt i alt er det nu ok.

Og der er morgensol i køkkenet og aftensol på altanen ud for stuen.

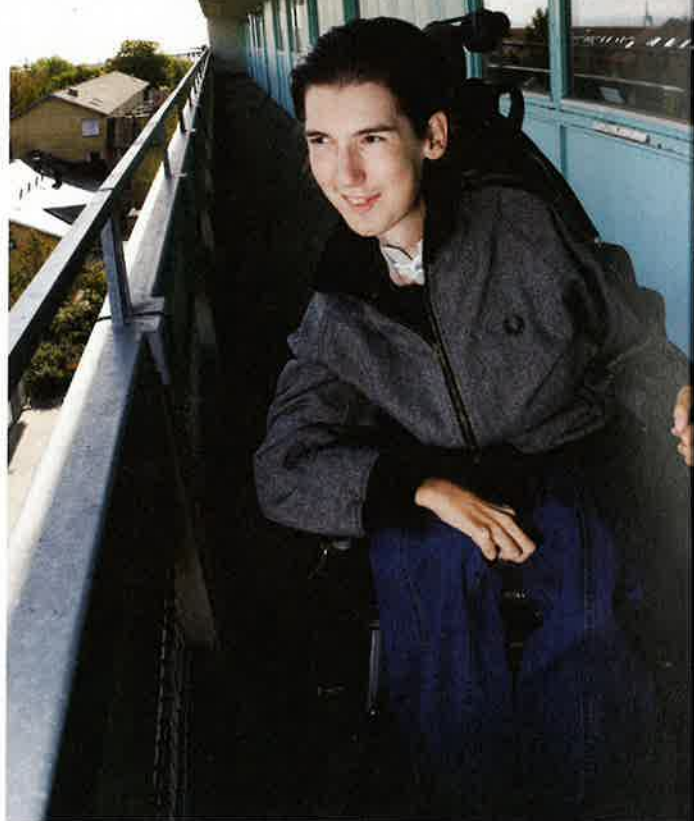
"Men man kan meget nemt blive isoleret, hvis man ikke tager sig sammen. Derfor ville jeg da hellere have boet et sted sammen med andre unge," siger Niels Boel, der er 20 år, har muskelsvind og er kørestolsbruger.

Faktisk havde han og en kamme-

rat, Kristoffer, der også har muskelsvind, planlagt, at de ville bo sammen, når de skulle flytte til Århus. Niels kommer oprindeligt fra Fredericia og Kristoffer fra Vejle, og de to begyndte allerede for et par år siden at undersøge mulighederne for en fælles bolig i Århus. De fik oven i købet ved hjælp af den enes far lavet tegninger og beregninger på en ombygning af et par kollegieværelser, som ville gøre det muligt, at de begge kunne bo der.

Men både kollegiet og hjemkommunerne Vejle og Fredericia sagde nej. Det var for dyrt og for usikkert et projekt, mente de.

"Der var mange argumenter imod. Hvis jeg nu skulle finde på at stoppe på universitetet, ville jeg ikke kunne blive boende på kollegiet. Og hvis jeg flyttede, ville Kristoffer ikke kunne blive der. Osv. osv. Så det blev for kompliceret. Og det er næsten umuligt at finde en lejlighed, som er tilgængelig og stor nok til os



Niels Boel er flyttet til Århus for at læse statskundskab.

begge, når vi begge er kørestolsbrugere. Så skulle det være et hus, men det vil vi slet ikke have råd til. Og da de to kommuner ikke rigtig ville arbejde sammen, droppede vi idéen til sidst," siger Niels Boel.

Af Bodil Jensen

Foto: Helene Bagger

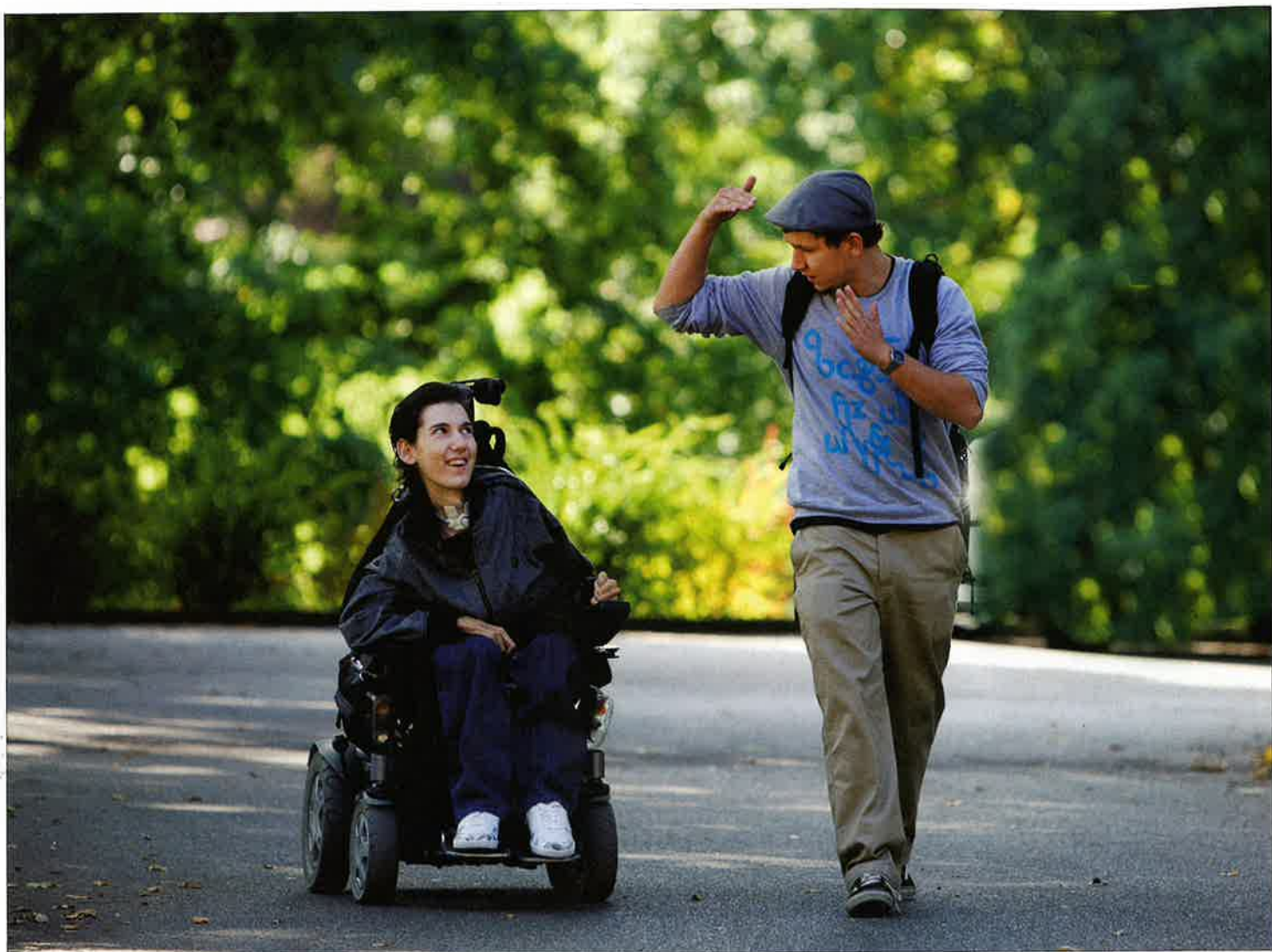
Flytning med nerver på

Derfor er de to venner nu begge i Århus, men i hver sin bolig og på hvert sit studie. Niels bor i lejlighed i nærheden af universitetet, hvor han læser statskundskab, og Kristoffer bor på et kollegium. Han læser datalogi, men de to venner holder kontakten og har bl.a. en "halv" ugentlig madklub-aftale, som Niels udtrykker det.

Niels Boel begyndte allerede for halvandet år siden at søge bolig i Århus. Men alligevel blev flytningen et noget nervepirrende projekt til sidst, for den nye lejlighed fik han først tilbudt i juni – halvanden måned inden studiestart.

"Jeg startede med at prøve at ringe ►





På vej til forelæsning - Niels Boel og hans hjælper Tue Hvidkjær i Universitetsparken i Århus.

til Århus Kommune for at få hjælp til at finde en bolig. Men det kan altså ikke anbefales. Hvis jeg endelig fik fat i det rigtige kontor, fik jeg hele tiden at vide, at lige netop den socialrådgiver, jeg skulle tale med, var på ferie og ville komme igen om 14 dage. De må sørne holde meget ferie i Århus! Så gik jeg selv i gang med at kontakte forskellige boligforeninger for at blive skrevet op. Jeg kender en pige, der bor i Århus, og som også er kørestolsbruger, så hun gav mig nogle idéer til, hvilke foreninger og hvilke områder jeg kunne søge i. Men det endte jo alligevel med at blive ret presset til sidst, for jeg fik først tilbudt min lejlighed i juni, og så skulle der håndværkere på til at lave nogle ting, inden jeg

kunne flytte ind," forklarer Niels.

Derfor har den første halvanden måned i Århus været travl. Med alt, hvad en flytning indebærer af praktiske opgaver, omstilling til nye omgivelser og – ikke mindst – kontakt til en ny kommune i forhold til hjælperordning, merudgifter m.v.

"Jeg har endnu ikke fået dækket mine merudgifter og heller ikke fået boligsikring endnu. Og den bærbare pc, som universitetets studie- og rådgivningscenter skal sørge for, har jeg heller ikke fået endnu. Desuden har jeg brugt en del tid på at forsøge at finde ud af det hjælper-aflønningssystem, som Århus Kommune har. Det er helt anderledes end det, de kører med i Fredericia. Det kursus, som kom-

munen har lovet, at jeg skulle have, har jeg ikke hørt noget til endnu. Men heldigvis har Kristoffer kunnet hjælpe mig, for han har været her lidt længere, så han er mere inde i det. Men jeg vil virkelig anbefale, at man flytter mindst et halvt år før, man skal starte på et studie, for det er altså svært at nå det hele," siger Niels Boel.

Interesse for politik

Han har valgt statskundskabsstudiet, fordi politik og økonomi interesserer ham. Hvad studiet skal føre til jobmæssigt, har han ikke noget klart billede af endnu – men han kunne godt tænke sig at komme til at læse i udlandet i en periode.

Og selve studiet går fint. Selv om



Det nye studieliv er fyldt godt op med læsegruppe-møder og tykke bøger, der skal tygges igennem – men der skal også være tid til lidt afslapning foran fjernsynet.

der også dér skal bruges kræfter på praktiske forhindringer og udfordringer.

"Jeg var desværre syg, da der var rus-uge, så det betød, at de andre allerede var rystet sammen, da jeg kom. Men min studiegruppe er rigtig god, så det skal nok gå. Desværre har der indtil nu været syv forelæsninger, som jeg ikke kunne komme ind til på grund af manglende tilgængelighed, eller fordi der ikke har været en elevator. Vi flytter rigtig meget rundt på universitetet til forskellige lokaler, så jeg kan aldrig på forhånd vide, om jeg kan komme ind til de enkelte lektioner. Det bruger jeg meget tid på at tjekke på forhånd. Når jeg ikke kan komme ind, ja, så brokker jeg mig

til universitetet som en sindssyg!" siger Niels Boel.

Det, han bliver vred over, er, at han selv skal finde ud af det hele.

"Der er ingen, der fortæller dig noget af sig selv. På den anden side kan det jo ikke nytte noget at blive tøsø-fornærmet. Så når jeg ikke kan komme ind, går jeg i kantinen og drikker kaffe. Men det er da irriterende, for man kommer lidt bagud i forhold til de andre. Det er fint nok, at universitetet sørger for at prioritere, at holdtimerne ligger i tilgængelige lokaler, og man kan jo godt undvære en forelæsning, men alligevel... Man er hele tiden nødt til at være foran og have undersøgt, om man kan komme ind. Og så er det også rigtigt irriterende at blive

sendt fra den ene instans til den anden. Når f.eks. studie- og rådgivningscentret på universitetet siger, at det er instituttet, der skal sørge for, at der er et bord til mig i forelæsningslokalerne – ellers kan jeg ikke tage notater på min bærbare – og instituttet så siger, at det er studiecentret!"

Der har været rigtig mange praktiske opgaver at tage sig af den sidste halvanden måned – men der har også været tid til fredagsbar, biograf-ture og en tur i byen på spillestedet Train.

Men i dag gælder det studierne. Selv om det er lørdag, solen skinner over Århus, og der er udsigt til blåt hav mod øst, står den på næsen i bøgerne på 4. tv.



Vil jeg have børn?

At få børn er noget, de fleste mennesker på et eller andet tidspunkt tænker på. Ønsket om at blive forældre, at føre slægten videre, at opleve glæde, nærvær og ansvar for et lille nyt menneske.

For mange kommer ønsket som en selvfølge. For andre er overvejelser om at få børn ofte forbundet med mange tanker, bekymringer og valg, fordi de enten selv har muskelsvind eller har sygdommen tæt på i familien.

I dette og de kommende numre af Muskelkraft sætter vi fokus på at få børn og de problemstillinger, der er knyttet til, når muskelsvind er med i spillet.





Ivan og Maria Overgaard Jakobsens tilværelse havde været meget anderledes, hvis de ikke havde haft Emil og et almindeligt familieliv med alt, hvad det indebærer: forældremoder, fodboldkampe, teenage-brokkerier m.m.

Børn er døråbnere

For Ivan og Maria Overgaard Jakobsen var det helt naturligt at få barn. Det har også været med til at gøre det lettere for dem at blive inkluderet i samfundet

Af Jane W. Schelde
Foto: Claus Haagensen
/Chili

"Der er så mange fordele ved at få børn. Man bliver en "rigtig" del af samfundet, og der er en anden respekt om en. Jeg synes, mange af vores venner, der vælger børn fra, bliver snydt for en stor del af det samfundsmæssige. De ser sygehuse og kommunekontorer, men jeg tvivler på, at ret mange af dem har været på en skole, i en fritidsklub, til spejder eller har stået en lørdag omme på fodboldbanen og råbt sammen med de andre forældre. Det er jo mindst halvdelen af samfundslivet, du oplever via dine børn," lyder meldingen fra Ivan Jakobsen, 42 år.

Hans kone, Maria Overgaard Ja-

kobsen, 37 år, er enig.

"Et barn er en døråbner til samfundet og til indholdet i vores tilværelse. Det havde været et helt andet liv, vi havde haft, hvis vi ikke havde haft barn."

Både Ivan og Maria Overgaard Jakobsen er meget enige om, at det har haft en stor positiv betydning for dem, at de for 13 år siden fik sønnen Emil. De har begge altid gerne villet have børn og har følt det meget naturligt at tænke sådan, selv om de begge har muskelsvind. De mener også, at deres søn har gjort det lettere for dem at blive inkluderet i samfundet.

"Når jeg møder mine kolleger, så

har langt de fleste børn, og et naturligt samtaleemne blandt kvinder på min alder er børn. Der er det rart at kunne tale med og være en lige-værdig samtalepartner," siger Maria og tilføjer, at det selvfølgelig ikke er en menneskeret at have børn. Der er mange kvinder – både med og uden handicap – der ikke har børn. Men hun vil ikke bytte, selv om det selvfølgelig heller ikke altid er let at være mor med et fysisk handicap eller forældrepar, hvor begge har muskelsvind, indrømmer hun.

Undersøgte arveligheden

Allerede længe før, Ivan og Maria Overgaard Jakobsen blev kærestere,



Gæssene i Ivan Jakobsens lille landbrug er nærmest blevet kæledyr for Emil, men de skal nu slagtes til jul.

opsøgte Ivan overlægen på neurologisk afdeling for at høre, om hans form for muskelsvind var arvelig. Han ville gerne vide det, hvis han engang fandt en kæreste, og for ham var det naturligt at tænke i familie, børn og hus.

Maria vidste, at hendes sygdom ikke var arvelig. Men da hun var yngre, havde hun den holdning, at det ikke ville betyde noget for hende, hvis hendes barn fik samme type muskelsvind som hun. Hun havde jo et godt liv.

"Men i dag må jeg da sige, at jeg er lykkelig for, at mit barn ikke har muskelsvind. Tingene er meget nemmere, når han selv kan og ikke

er plejekrævende eller har brug for hjælp. Men hvis han havde haft muskelsvind, så havde vi da kunnet give ham de bedste rammer for et godt liv," siger hun.

Da Maria Overgaard Jakobsen tænkte på at få børn, var hun sikker på, at det skulle være, når hun ikke kunne gå mere. Hun ville ikke turde gennemføre en graviditet, når hun gik så dårligt, som hun gjorde. Maria satte sig, da hun var 20 år, men dermed ikke sagt, at en graviditet stod øverst på listen. Der var andre ting, der var vigtigere, og Ivan og hun var f.eks. heller ikke flyttet sammen endnu. Alligevel gik tingene lidt hurtigere end planlagt.

"Graviditeten kom måske lige hurtigt nok," siger Ivan Jakobsen, som nærmest fik et chok, da de fandt ud af, at Maria var gravid. Han var mest bekymret for Maria og ringede straks til RehabiliteringsCenter for Muskelsvind for at høre, om Maria nu også kunne tåle en graviditet.

"Jeg havde da aldrig tænkt på, at jeg skulle være så ung en mor, men jeg er alligevel glad for, at jeg blev gravid dengang. Hvis vi selv skulle have valgt tidspunktet, hvornår var så det rigtige? Vi var jo ikke i tvivl om, at vi skulle have barnet, og jeg var egentlig ikke bekymret," siger Maria, der dengang var 23 år.



Men usikkerheden dukkede dog op, da parret hørte, at Marias diagnose måske ikke var limb girdle muskeldystrofi, men at hun kunne være Duchenne-bærer. Hvis det var tilfældet, var der 50 % risiko for, at hvis de fik en dreng, ville han få Duchennes muskeldystrofi – en diagnose, som parret ikke mente, de kunne overskue.

Derfor valgte de at få foretaget en moderkagebiopsi i 10. graviditetsuge, hvor man kunne se, om fostret havde sygdommen. Det vil dog sige, kun 70 % af alle Duchenne-drenge har en bestemt DNA-fejl, mens de resterende 30 % ikke kan identificeres. Biopsien viste, at Ivan og Marias barn var en dreng, og at han ikke havde DNA-fejlen, men der var stadig 30 % usikkerhed.

Men da tidspunktet for abort inden for 12. graviditetsuge var overskre-

det, valgte de at tro på, at deres dreng ikke havde Duchenne.

”Bagefter da jeg fik tænkt mig om, fortrød jeg faktisk lidt, at jeg fik lavet moderkagebiopsien. Jeg er ikke sikker på, at jeg ville have haft en abort,” siger Maria.

Ryddede tvivlen af vejen

Graviditeten forløb helt normalt. Emil blev født ved kejsersnit én uge efter termin, og han var rask. Intet tydede i hvert fald på, at han havde muskelsvind.

Men mange i deres omgivelser holdt alligevel øje med hans udvikling i de kommende år, og det samme gjorde Maria og Ivan selvfølgelig.

”Vores typer muskelsvind har en vigende arvegang, så Emil skulle jo ikke kunne få det, men man lurar jo altid. Vores omgivelser var der også

hele tiden: er det nu muskelsvind?” fortæller Ivan Jakobsen.

”Jeg har nu aldrig troet på, at Emil havde muskelsvind. Når jeg så på Emil, kunne jeg se, at han ikke havde det. Men vi fik lavet en klinisk undersøgelse af ham, fordi hans dagplejemor syntes, at han gik lidt underligt, når han havde siddet længe i sandkassen. Men der var ikke

noget,” siger Maria Overgaard Jakobsen. Hun sagde kun ja til at få Emil undersøgt for at få ryddet al tvivl af vejen.

Ivan havde mere den holdning, at han hellere ville vide med det samme, om Emil havde muskelsvind. Så kunne der blive taget de nødvendige hensyn til ham i børnehaven og senere i skolen.

Hjælpernes barn

Den sværeste periode som forældre med handicap var, da Emil var lille. Allerede inden han var født, havde de flere møder med kommunens ergoterapeut for at få indrettet deres hjem med de nødvendige hjælpemidler. Som udgangspunkt ville Ivan og Maria Overgaard Jakobsen helst klare så meget som muligt selv.

Derfor fik de bl.a. et puslebord, der kunne hæves og sænkes afhængig af, om det var Maria, Ivan eller en hjælper, der var med til at pusle barnet. De fik en tvillinge-amme-pude, så Maria selv kunne holde Emil, når han blev ammet, og en tremmeseng på hjul, så de kunne skubbe sengen rundt. Senere fik de en høj barnestol, som kunne hæves og sænkes, og Ivan fik lavet en kasse bagpå sin minicrosser, så han kunne transportere Emil.

”Vi var meget bevidste om, hvordan vi gerne ville have det og gjorde os mange overvejelser inden,” siger Maria og nævner hjælpernes rolle som et konkret eksempel.

”Nogle i vores omgangskreds sagde, at vores barn ville blive hjælpernes barn. I kan jo ikke selv stå op om natten og alle de andre fysiske ting. Men sådan mente vi ikke, at det ville være, men selvfølgelig har vi da selv haft tankerne om, hvordan ▶





"Jeg kan da godt få dårlig samvittighed over, at jeg ikke kan gøre de samme fysiske ting med Emil, som andre fædre kan. Men der jo ingen regler for, hvad man skal lave med sine børn," siger Ivan Jakobsen.

vi skulle klare det," siger Maria.

Over for hjælperne opstillede parret særlige regler for, hvordan hjælperne skulle agere i forhold til Emil. F.eks. at de ikke måtte sige noget, når de puslede ham, hvis Maria eller Ivan stod ved siden af. Eller når Maria ammede, skulle de kun løfte Emil op til hende, og så gå et andet sted hen, indtil han skulle op på skulderen og bøvse. Der skulle de løfte ham op mod Marias skulder, men stadig ikke sige noget.

"Jeg havde ikke lyst til, at Emil skulle forbinde mig med to stemmer eller to personer. Det skulle kun være min stemme," siger Maria, der dengang brugte meget tid på at forklare nye hjælpere om deres rolle i forhold til Emil. Det var vigtigt for hende, at de forstod og handlede efter, at det var Ivan og Maria, der var forældre og havde nærkontakten med Emil. Ikke hjælperne.

Svært kun at opdrage verbalt

Men selv om det gik fint i praksis, var nogle situationer svære især for Maria. F.eks. i konfliktsituationer. Hvis Emil gjorde noget, han ikke måtte, kunne hun ikke gribe ind fysisk, kun verbalt.

"Det er klart en fordel, at man har lidt fysisk styrke i den sammenhæng. Man kan sige til barnet, at det må du ikke, men det virker ikke, at man siger det 12 gange. Der skal man hen og gribe fat i hain, og det var svært for Maria," siger Ivan, som ofte har fået "bussemandsrollen", fordi han er fysisk stærkere end Maria.

"Måske har Emil fået lov til at løbe mere om hjørner eller gøre nogle ting, hvor andre forældre ville tage fat i barnet med det samme, sætte sig ned og kigge barnet i øjnene. Det har jeg ikke kunnet, og jeg har haft svært ved at bede min hjælper om at være med i det," siger Maria, der generelt ikke har lyst til at involvere hjælperne i noget, der er for tæt på privatsfæren. Det gælder også over for Emil, men det har været svært helt at undgå.

Netop forskellen i den fysiske styrke mellem forældrene har betydet, at Maria Overgaard og Ivan Jakobsen har fordelt forælderrollerne mellem sig – måske meget i tråd med de typiske mor- og far-roller. Ivan har taget sig af de fysiske aktiviteter med Emil, mens Maria har læst for ham og været der i puttesituationerne.

Dårlig samvittighed

Egentlig ville Maria og Ivan gerne have haft et barn mere, men det blev det aldrig til. Tiden løb fra dem, og nu er de blevet for gamle.

"Når man har muskelsvind, skal man få børn i en ung alder. Både i

forhold til hvor meget luft, man har og fysikken. Jeg har ikke den samme fysik som dengang, så jeg ville ikke orke det i dag," siger Ivan.

Maria har i dag heller ikke lyst til at begynde forfra med småbørn.

"Hvis det havde været et brændende ønske for os at få et barn mere, havde vi nok gjort noget mere ved det," mener hun.

På nogle måder er Ivan også glad for, at han ikke har flere børn. F.eks. når han har været med Emil i Djurs Sommerland og har brugt sig selv. Så er han færdig – og er også træt i de næste par dage.

"Jeg kan da godt få dårlig samvittighed over, at jeg ikke kan gøre de samme fysiske ting med Emil, som andre fædre kan. Jeg vil da rigtig gerne kunne tage på skiferie med ham, men det kan jeg altså ikke. Men jeg synes ikke, man skal sammenligne sig med det, man tror, er et normalt liv og så give sig selv dårlig samvittighed. Der er jo ingen regler for, hvad man skal lave med sine børn. Man behøver ikke at tage i hoppeland. Det er også helt OK at spille uno med sine børn," siger Ivan Jakobsen.



ligt at tænke på at få børn

sCenter for Muskelsvinds konsulenter taler både om graviditet
e, når de rådgiver om konsekvenser ved at få børn

endret sig meget i
r. I dag er det ble-
at tale om gravidi-
når man har mu-
abiliteringsCenter
indgår emnet både
r og ved rehabili-
og sådan var det

den almindelige
ikke skulle have
entede man ikke,
g indtrykket af, at
børn fylder meget
med muskelsvind.
vide, hvad betyder
dem rent fysisk, og
være forælder, når
muskelsvind? ” siger
abiliteringsCenter
Jes Rahbek.
rehabiliteringscen-
r har derfor også
iden. Tidligere var
m muligheden for
og hvordan man
men seksuelt, hvis
sisk funktionsned-
derfor bl.a. det,
dgav om. I dag fyl-
rådgivningen. Det
om at få børn og
red den beslutning,
p.

e er at informere
kan være conse-
børn. At en gravi-
rværre en kvindes



**Får jeg et
bedre liv ved
at få børn?**

**Har jeg
overskud
til både at
have et
aktivt arbejdsliv,
fritidsliv og
familieliv med børn,
når jeg har
muskelsvind?**

**Hvor stor er
risikoen for, at mit
barn
får samme
muskelsvindsygdom
som mig?**

at have et aktivt arbejdsliv,
fritidsliv og familieliv med
børn, samtidig med at man
har muskelsvind,” siger Jes Rah-
bek, som understreger, at det selv-
følgelig altid vil være parrets egen
beslutning, om de vælger børn til
eller fra.

Af Jane W. Schelde

Arvelighed

De fleste muskelsvind-diagnoser
er genetiske sygdomme, og derfor
spiller rådgivning om arvelighed
også ind, når et par, hvoraf den ene
har muskelsvind, ønsker at få børn.
Hvor stor er risikoen for at få et
barn med samme diagnose som den
forælder, der har muskelsvind? Og
hvad er mulighederne for at få et
rask barn? Hvilke valgmuligheder
er der for kunstig befrugtning, æg-
sortering, abort osv.

Da rådgivningen her er meget
specifik, henviser Rehabiliterings-
center for Muskelsvind til en af de
fem Klinisk Genetisk Rådgivninger,
der findes rundt om i Danmark. (se
artikel på side 19).

Også gynækologiske afdelinger
indgår i rådgivningen, hvis der er
tvivl om de fysiske muligheder for
at blive gravid og at gennemføre en
graviditet eller overvejelser om kejs-
ersnit eller almindelig fødsel.

For RehabiliteringsCenter for
Muskelsvind er det vigtigt, at det
par, der overvejer at få børn eller
måske allerede venter barn, får den



Får mit barn

muskelsvind?



Genetisk rådgivning kan afklare arvelighed og rådgive om muligheder for at undgå at bringe sygdommen videre

En arvelig sygdom i familien giver ofte anledning til at søge rådgivning, hvis man ønsker at få børn. Hvor stor er risikoen for, at barnet arver sygdommen? Hvilke muligheder er der for at undgå at få et barn med den arvelige sygdom, og hvad indebærer valgmulighederne?

Netop spørgsmål som disse møder overlæge Jens Michael Hertz fra Klinisk Genetisk Afdeling på Århus

Universitetshospital meget ofte i sit arbejde. Størstedelen af afdelingens arbejde drejer sig om rådgivning af familier med arvelig disposition til kræft, men genetiske sygdomme som muskelsvind hører også til rådgivningens opgaver. Og da langt de fleste muskelsvindsygdomme er blevet kortlagt genetisk, er det netop muligt at fastlægge arvegangen for den aktuelle muskelsvindsygdom i

en familie, teste personer for, om de er bærere af sygdomsgenet og vurdere risikoen for, at sygdommen bringes videre til næste generation.

"Nogle personer henvender sig, når det er aktuelt for dem at få børn. De kender allerede diagnosen, men vil have rådgivning om, hvordan situationen er. Andre kommer, fordi der er blevet konstateret en arvelig sygdom i familien, og man ønsker ►

Af Jane W. Schelde



så at kende arvegangen og risikoen for, at andre slægtninge får sygdommen,” fortæller Jens Michael Hertz.

Udredningen begynder ofte med, at der bliver tegnet et stamtræ over familien – hvem i familien har diagnosen – og få bekræftet diagnosen via en blodprøve. I disse tilfælde er det ofte en rask person, der henvender sig til klinisk genetisk rådgivning, og som vil kende sin egen risiko for at få sygdommen eller føre den videre.

Blodprøven fra den sygdomsramte person i familien bliver derefter undersøgt for at fastlægge den præcise mutation i genet, der fører til sygdommen. Når den er fundet, kan man via blodprøver fra de øvrige familiemedlemmer teste for familiens mutation og dermed se, hvem der også har sygdommen eller arveanlægget til sygdommen.

Ud fra kendskabet til diagnosen kan lægerne på klinisk genetisk afdeling derefter vurdere såvel prognosen for sygdommen som, hvor stor risikoen er for, at sygdommen nedarves.

Rådgivning før graviditet

Når det gælder rådgivning til par, der ønsker at få børn, hvor den ene af forældrene f.eks. har muskelsvind, lægger Jens Michael Hertz meget vægt på at snakke valgmulighederne grundigt igennem, men også konsekvenserne af det resultat, undersøgelserne kan komme frem til.

”Hvad ønsker parret at vide og hvorfor, og er de klar til at tage konsekvensen af de resultater, der viser sig? Hvis ikke, skal de måske hellere lade være eller overveje en ekstra

gang,” siger Jens Michael Hertz.

Hvis parret ikke ønsker at få et barn med samme diagnose som en af forældrene, er der flere muligheder. Et kontant valg er selvfølgelig at vælge børn helt fra, men hvis man ønsker børn, er der flere metoder. Hvis parret kommer, før kvinden er gravid, kan de vælge den såkaldte ægsorteringsmetode (præimplantationsdiagnostik), hvor befrugtning af æg og sædcelle foregår udenfor livmoderen som ved kunstig befrugtning. Det befrugtede æg undersøges for sygdommen, og kun raske æg lægges op i livmoderen.

Denne behandling er både fysisk og psykisk krævende for kvinden, da hun skal igennem længerevarende hormonkure, for at man kan tage æg ud til kunstig befrugtning. Til gengæld undgår hun at skulle igennem en graviditet og en provokeret abort, hvis det viser sig, at fostret har sygdommen. Sandsynligheden for at blive gravid efter præimplantationsdiagnostik er 15-20%.

Andre muligheder er at blive gravid ved donorinsemination, dvs. befrugtning med sæd fra en donor. Dette kan være tilfældet, hvis begge personer er bærere af arveanlægget for den samme sygdom, hvor sygdommen har en vigende arvegang. Det vil sige, at ingen af forældrene har sygdommen, men de har begge arveanlægget til sygdommen. For at få sygdommen skal barnet arve sygdomsgenet fra både sin far og mor

- Rådgivning fra Klinisk Genetisk Afdeling kræver henvisning fra egen læge eller sygehus afdeling.
- Næsten alle muskelsvinddiagnoser er kortlagt genetisk.
- De klinisk genetiske afdelinger har et tæt samarbejde med fertilitetsklinikkerne i Århus og København, hvor befrugtning efter ægsorteringsmetoden finder sted.
- Der findes 5 klinisk genetiske centre i Danmark: Århus, Vejle, Odense, Rigshospitalet og KennedyCenteret i København. En ny afdeling er på vej i Aalborg.

– dvs. at risikoen er 25%, for at barnet får sygdommen. Med sæd fra en donor er risikoen minimal.

Moderkagebiopsi

Hvis kvinden allerede er gravid, og først da vil finde ud af, om barnet har muskelsvindsygdommen, kan hun få en såkaldt prænatal diagnostik – dvs. en moderkagebiopsi i 10. uge af graviditeten. Viser undersøgelsen, at fostret har muskelsvindsygdommen, kan parret vælge en provokeret abort inden for den almindelige tidsramme på 12. svangerskabsuge.

Ulempen ved denne metode er, at kvinden dels kan risikere at skulle igennem flere graviditeter og aborter, hvis fostret hver gang viser sig at have sygdommen. Dels kan en moderkageprøve i sig selv fremkalde en abort, så kvinden aborterer, uanset om fostret er rask eller syg.

En genetisk udredning af diagnose og arvelighed er en omfattende proces. Derfor lyder anbefalingen fra Jens Michael Hertz, at man kommer i god tid, før det er aktuelt at få børn. En udredning kan tage fra ½ - 2 år, fordi der er tale om, at testen skal udvikles til den aktuelle familie.

Simpelt at blive **testet** for SMA-arveanlæg

Gør det hellere før du bliver gravid end efter, lyder erfaringen fra par, der kunne være kommet i etisk dilemma

Af Jane W. Schelde
Foto: Claus Haagensen
/ Chiti

At få foretaget en bærertest for at se, om man er bærer af arveanlæg for spinal muskeltrof, er både nemt og etisk forsvarligt. Derfor burde flere kende til muligheden.

Det mener Gro Nielsen og Andreas Kastberg, der selv endte med at sige ja til en bærertest af Andreas for at se, om han havde arveanlæg for spinal muskeltrof (SMA). Gro Nielsen vidste, at hun var bærer af SMA, da hun har en søn med diagnosen fra et tidligere ægteskab.

"En bærertest er en god idé, det er et simpelt indgreb, og så kom-

mer man ikke i et etisk dilemma, fordi testen kan tages, før der er et konkret liv at tage stilling til," siger Gro Nielsen, som selv mærkede det etiske dilemma på sin krop, da hun ventede sit andet barn. Hendes nuværende mand og hun fulgte nemlig ikke den mulighed, da de selv overvejede at få barn.

"Vi havde snakket om, at man kunne gøre det, men så blev jeg gravid," fortæller Gro Nielsen.

Parret var dog ikke bekymret over graviditeten, fordi sandsynligheden for, at Andreas Kastberg var bærer af

SMA var meget, meget lille. Derfor havde de ikke tænkt mere på bærertesten og havde heller ikke overvejet at få fostret undersøgt.

"Vi var ikke specielt nervøse for, at Andreas skulle være bærer, men heller ikke nervøse for, at hvis han var, at vi så kunne få et barn med SMA. Jeg har aldrig tænkt på det som trist, at min søn, Johan, har muskelsvind. Det er upraktisk, ja, men man kan kompensere for meget i dag, og jeg synes, der er tusinde ting, der ville være meget mere besværlige og frygtelige," siger Gro Nielsen

og nævner, at for hende er det f.eks. børn født med hjerneskade, adfærdsvanskeligheder eller autisme.

Fra glæde til bekymring

Derfor glædede parret sig til familieførelsen og kom med den indstilling til den almindelige kontrol og skanning i 20. svangerskabsuge. Der mødte parret en fødselslæge, som helt tydeligt ikke kendte noget til muskelsvind og var chokeret over, at Gro Nielsens foster ikke var blevet undersøgt, når hun nu havde et barn med muskelsvind i forvejen.

Lægen ringede straks til Klinisk Genetisk Afdeling, mens Gro Nielsen og hendes mand var der, og konkluderede på deres vegne, at der burde tages en fostervandsprøve. Selv om parret forklarede lægen om den minimale risiko, og at de ikke opfattede Johans diagnose som frygtelig, og at det heller ikke ville være frygteligt, hvis det barn, de ventede, skulle få samme diagnose, mente lægen, at der var tale om et omfattende handicap.

"Hun lød nærmest, som om vi ikke kunne tillade os at sige nej til en fostervandsprøve af omkostnings- og samfundsmæssige grunde. Men vi ville ikke have taget prøver på den lille," siger Gro Nielsen, som også forklarede lægen om den bærertest, der kunne tages, og som var et meget mindre indgreb.

"Vi endte med at tage hjem for at tænke over det, men det var en dårlig oplevelse. Da vi kom, var vi glade for graviditeten og glædede os til at få et barn, men det hele blev



Gro Nielsen med sønnerne Laurits på ni måneder og Johan på 7 år.

stor beslutning at tage," siger Gro Nielsen, der havde svært ved at forestille sig ikke at gennemføre graviditeten.

Men den tankerække havde parret slet ikke, da de stod midt i det.

"Vi tænkte ikke sådan, at hvis nu og hvis nu... det bliver så teoretisk. Det var jo ikke sådan, det var," siger Andreas Kastberg.

I januar fik parret en søn, der blev født to måneder for tidligt ved akut kejsersnit. Han vejede kun 1500 g. og var indlagt på neonatalafdelingen på sygehuset i to måneder. En hård start i livet med langvarige infektioner, mistanke om nyreproblemer m.m., men han kom sig og er i dag en rask og glad dreng på ni måneder.

sygeliggjort, og vi havde det dårligt, da vi gik derfra," siger hun.

Parret var også forbavset over, at lægen havde koncentreret sig så meget om risikoen for muskelsvind i stedet for at fokusere på det høje blodtryk, som Gro faktisk havde på det tidspunkt.

"Vi var faktisk mere bekymret for Gros blodtryk end arveligheden. Men det var tilsyneladende ikke lige så interessant for lægen, eller hun gjorde i hvert fald ikke rigtigt noget ved det," tilføjer Andreas Kastberg.

Hvad nu hvis...

Overvejelser om fostervandsprøve, bærertest m.m. endte med, at parret valgte, at Andreas skulle testes. Det var jo kun en blodprøve, og så ville de få ryddet al tvivl af vejen, lød deres begrundelse.

Testen viste, som de havde forventet, at Andreas Kastberg ikke var bærer af SMA.

Men hvad nu, hvis han havde været? Det havde sat parret i et stort etisk dilemma.

"Det ville opleves som en lavine, der ruller. Hvis Andreas var bærer, så skulle vi måske vælge at få fostret undersøgt, og hvis det så viste sig, at barnet havde SMA, skulle vi tage stilling til abort. Det er en

BÆRERTEST AF SMA II

Spinal muskeltrof type 2 (SMA II) har en vigende arvegang. For at få sygdommen skal barnet arve sygdomsanlægget fra begge sine forældre.

En bærertest kan vise, om en person bærer anlægget for SMA II.

Ved bærertesten undersøges for en bestemt mutation i generne, som 98 % af alle personer med SMA II har. Hvis mutationen ikke er til stede, er det meget usandsynligt, at personen er anlægssbærer.

Der fødes ca. 2 børn om året med SMA II.

På grund af Johans muskelsvinddiagnose valgte Gro Nielsen og Andreas Kastberg en bærertest af Andreas, da de ventede Laurits.





Kronik:

Levedygtige børn fortjener en chance

Det at fravælge et barn med et handicap må betyde, at man betragter handicappede mennesker som nogle ringere individer, man ikke synes, passer ind i tilværelsen

Med denne kronik ønsker jeg at repræsentere de børn, der risikerer at blive aborteret. Jeg tænker primært på dem med fysiske handicap, der bliver opdaget i sene scanninger, og som ikke selv kan tale deres sag, men er prisgivet, at andre tænker sig godt om, før de handler.

Hermed tænker jeg ikke mindst på de politikere, der fastsætter lovgivningen. Jeg føler, jeg har en vis ret til at tale de ufødtes sag, fordi jeg selv har et fysisk handicap, muskelsvind, og dermed godt kan se sagen fra deres side.

Det er typisk, at forældre argumenterer for og begrundes deres valg med en henvisning til barnets ve og vel. Hvad ligger der mon bag denne tilsyneladende sympatiske omsorg? Holder deres indvendinger?

Med hensyn til bekymringen for barnets kommende erhvervsøve: Jeg spørger straks mig selv, om det er en menneskeret at have fuld adgang og mulighed til ethvert erhverv? Folk med atopisk eksem kan f.eks. ikke tåle arbejde, der involverer hyppige vask af deres hænder, hvilket udelukker mange erhverv på forhånd.

De, der selv har eksem, vil næppe bruge eksem som en gyldig og overbevisende grund til at forkorte et liv. I virkeligheden vil der altid være erhverv, man ikke kan bestride på grund af manglende fysik eller evner. Det gælder alle mennesker. Det er en del af ens skæbne, at man må indrette sig under givne omstændigheder.

Skrammer i det perfekte liv

Mange forældre har gjort sig be-

kymringer om, hvorvidt det kommende barn vil kunne deltage på lige fod i sport. Dette gælder i øvrigt også forældre til ikke-handicappede børn! Er livet væsentligt ringere, blot fordi man ikke har fysikken eller modet til for eksempel bjergklatring? Faktisk kan selv folk med muskelsvind springe i elastikspring!

Uanset handicap vil der altid være nogle former for sport, et menneske ikke kan deltage i. Uanset hvad vil der også altid findes fritidsaktiviteter, som de kan deltage i – fysisk handicappede kan f.eks. sagtens synge, hvis de har lysten.

Så er der spørgsmålet om, hvorvidt barnet vil blive mindre psykisk

stærkt på grund af sit handicap. Nu er jeg selv fysisk handicappet og kender mange med handicap. Men jeg kender ikke så mange med massive psykiske problemer. Og de, der virkelig er psykisk syge i min omgangskreds, de er faktisk ikke (fysisk) handicappede!

Jeg vil dermed argumentere for, at et handicap kan være med til at udfordre og udvikle ens personlighed positivt samt ruste én til livets udfordringer. Jeg ville ikke bytte mit liv med en ikke-handicappet! Jeg ville selvsagt heller ikke have været aborteret og føler mig ganske overbevist om, at mine forældre heller ikke ville have ønsket mig ►

Af Lisbeth Koed
Doktor



"Det er fejlt at afvise et barn, blot fordi det repræsenterer noget ukendt og utrygt," mener Lisbeth Koed Doktor. Arkivfoto: Henrik Schütt



Kristeligt Dagblad

Afslag på abort i Danmark – fik den i England
 23. aug 2008 00:00 Da en scanning viste, at Julie F. Rask Larsen ventede et handicappet barn, ville hun have en sen abort. Men det fik hun afslag på i Danmark og måtte i stedet rejse til udlandet. Dybt krænkende mener hun og klager nu til Folketinget

Sen abort skaber voldsom debat
 25. aug 00:00 Hvor stort et handicap må et foster have, før en sen abort er i orden? Det debatteres nu forskellige steder, efter at Kristeligt Dagblad i lørdags fortalte om en sen abort begrundet i en manglende underarm

Skal staten garantere ægtepar perfekte børn?
 26. aug 2008 00:00 Kristendemokraterne kan ikke støtte, at abortgrænsen flyttes. I stedet for bør debatten handle om, hvordan antallet af aborter kan nedsættes, mener hovedbestyrelsesmedlem i Kristendemokraterne

I pressen fik historier om abortgrænser, sene aborter af børn med handicap og spørgsmål om, hvornår det er i orden at fravælge et barn med handicap de store overskrifter i slutningen af august. Bl.a. i Kristeligt Dagblad, hvor også Lisbeth Koed Doktors kronik blev bragt.

anderledes end den, jeg er i dag.

Forestil dig det perfekt tilrettede liv fra den modsatte vinkel: Du føder et sundt og smukt barn. Det trives godt, og alt falder i hak. En dag sker der et uheld, måske bliver dit barn kørt ned af en bil. Heldigvis overlever dit barn. Lægerne fortæller dig, at de er nødt til at amputere et af lemmerne, men dit barn kan fortsætte livet, beholde sine venner, få sig en uddannelse, vokse op og give dig børnebørn. Hvem ville ikke glæde sig inderligt over, at barnet havde overlevet? Hvem ville bagefter sige, at de nu ikke længere elskede deres

Men alle disse ovenstående argumenter kan tilbagevises ret simpelt, næsten så simpelt, at nogle kunne tro, at jeg ikke tager situationen alvorligt. Men det gør jeg skam. Jeg spørger mig selv, hvorfor folk argumenterer for deres egne behov ved at maskere det som en slags omsorg eller hensyntagen til det kommende barn. Hvad er det mon, de ikke vil indrømme?

Det er trist, at nogle fravælger eller ønsker at fravælge et handicappet barn. Et barn, som på mange måder vil kunne leve et liv på lige fod med alle andre, også som voksen.

Det er spild af et godt liv, som forældrene nok ville have elsket lige så højt som ethvert andet barn af dem selv. At bortforklare sit valg med omsorg for det kommende barn er en misforståelse. Det er dybest set et valg, man har gjort på baggrund af frygt, tvivl og bekymringer over ting, man ikke har nogen forudsætninger for at overskue på forhånd.

Forældrenes svagheder

Jeg kan ligefrem blive harm, fordi det at fravælge et barn med et han-

dicap betyder, at man må betragte handicappede mennesker som nogle ringere individer. Nogle, man ikke synes, passer ind i tilværelsen. Handicappede er mennesker som alle andre med de samme rettigheder som alle andre – eller hvad? Hvor-

for har de u fødte, handicappe børn ikke de samme rettigheder som de ufødte, ikke-handicappede? Lad os erkende, at det her handler om forældrenes svagheder, mere end det handler om barnets. Og så kan man ikke længere tale for en abort af hensyn til barnet.

Jeg taler ikke om smertefulde sygdomme eller medfødte hjertefejl og øget spædbarnsdødelighed, men alene et handicap. Jeg taler heller ikke om børn, der skal fødes til misrøgt i socialt udsatte familier, men børn, der kunne indgå i almindeligt velfungerende familier, hvis familierne altså gad tage vare på dem. Jeg taler om de levedygtige ufødte, der tilfældigvis har fået en skavank.

Levedygtige børn fortjener at få en chance og beholde deres liv, fordi et handicap er til at lære at leve med. Som alt muligt andet i livet kan et handicap fylde mere eller mindre, konkret og i overført betydning,

men det er ikke afgørende for lykke eller succes. Der findes da også mange ulykkelige mennesker til trods for, at deres liv virker fejlfrit.

Forskellen på behandlingen af ikke-handicappede og handicappede ufødte børn beviser, at mange stadig ikke ser handicappede som ligestillede individer med lige rettigheder som alle andre mennesker. Det viser også, som mange selv, antyder, at det er forældrene, der tages hensyn til, og ikke barnet. Hvordan kan man retfærdiggøre dette?

Et modbydeligt perspektiv

Denne debat er interessant med henblik på de ufødte børn, men også fordi den afspejler noget større i samfundet: Forholdet til handicappede mennesker sættes i et modbydeligt perspektiv.

Handicappede mennesker er ikke underlige vanskeligheder, som man bør undgå, og det er ens eget barn sandelig heller ikke. Det er fejlt at afvise et barn,

blot fordi det repræsenterer noget ukendt og utrygt. Om man fravælger et barn af kosmetiske eller fysi-

ske årsager, alt sammen med henvisning til "barnets tarv", det er underordnet. Det er dybest set et udtryk for diskrimination, der bunder i uvidenhed og angst for det, som er anderledes.

Barnets ve og vel handler ikke om det ydre eller det materielle. Et barns ve og vel er afhængigt af forældrenes kærlighed. For at kunne skænke sit barn ubetinget kærlighed må man fralægge sig alle sine forudindtagne forventninger til barnet og det at være en familie. Man må se i øjnene, at det perfekte ikke

"Levedygtige børn fortjener at få en chance og beholde deres liv, fordi et handicap er til at lære at leve med."

findes. Børn har brug for forældrenes støtte og opbakning, og den burde forældrene kunne give – det

er trods alt deres eget barn af kød og blod.

Glad bliver jeg den dag, hvor diskriminationen af handicappede kan ophøre helt, ikke kun i politisk korrekte vendinger, men også inde i hovedet på den almindelige borger. Men det kræver, at den almindelige borger tør imødekomme det fremmede, det anderledes og det ukendte, som de ufødte, handicappede børn repræsenterer. Det kræver en oprigtig erkendelse af, at alle mennesker er født lige og skal have de samme rettigheder, uanset deres øvrige skæbne. ■

Lisbeth Koed Doktor er cand. mag. i nordisk litteratur og oldtidskundskab.

Kronikken har været bragt i Kristeligt Dagblad den 28. august 2008.

"Hvorfor har de ufødte, handicappede børn ikke de samme rettigheder som de ufødte, ikke-handicappede?"

barn som før eller ikke længere havde lyst til at have det i familien?

En tilfældig argumentation

Min pointe er, at man træffer afgørende valg på en mere eller mindre tilfældig argumentation. Man kan ikke se det store perspektiv i det ny, lille liv, fordi man er forblændet af det perfekte familieliv. Man stirrer sig blind på detaljer som enkeltstående sportsgrene og spekulerer langt ind i fremtiden på eventuelle problemer i forbindelse med uddannelse og job.



Kristeligt Dagblad

Afslag på abort i Danmark – fik den i England
 23. aug 2008 00:00 Da en scanning viste, at Julie F. Rask Larsen ventede et handicappet barn, ville hun have en sen abort. Men det fik hun afslag på i Danmark og måtte i stedet rejse til udlandet. Dybt krænkende mener hun og klager nu til Folketinget

Sen abort skaber voldsom debat
 25. aug 00:00 Hvor stort et handicap må et foster have, før en sen abort er i orden? Det debatteres nu forskellige steder, efter at Kristeligt Dagblad i lørdags fortalte om en sen abort begrundet i en manglende underarm

Skal staten garantere ægtepar perfekte børn?
 26. aug 2008 00:00 Kristendemokraterne kan ikke støtte, at abortgrænsen flyttes. I stedet for bør debatten handle om, hvordan antallet af aborter kan nedsættes, mener hovedbestyrelsesmedlem i Kristendemokraterne

I pressen fik historier om abortgrænser, sene aborter af børn med handicap og spørgsmål om, hvornår det er i orden at fravælge et barn med handicap de store overskrifter i slutningen af august. Bl.a. i Kristeligt Dagblad, hvor også Lisbeth Koed Doktors kronik blev bragt.

anderledes end den, jeg er i dag.

Forestil dig det perfekt tilrettede liv fra den modsatte vinkel: Du føder et sundt og smukt barn. Det trives godt, og alt falder i hak. En dag sker der et uheld, måske bliver dit barn kørt ned af en bil. Heldigvis overlever dit barn. Lægerne fortæller dig, at de er nødt til at amputere et af lemmerne, men dit barn kan fortsætte livet, beholde sine venner, få sig en uddannelse, vokse op og give dig børnebørn. Hvem ville ikke glæde sig inderligt over, at barnet havde overlevet? Hvem ville bagefter sige, at de nu ikke længere elskede deres

Men alle disse ovenstående argumenter kan tilbagevises ret simpelt, næsten så simpelt, at nogle kunne tro, at jeg ikke tager situationen alvorligt. Men det gør jeg skam. Jeg spørger mig selv, hvorfor folk argumenterer for deres egne behov ved at maskere det som en slags omsorg eller hensyntagen til det kommende barn. Hvad er det mon, de ikke vil indrømme?

"Et handicap kan være med til at udfordre og udvikle ens personlighed positivt."

"Hvorfor har de ufødte, handicappede børn ikke de samme rettigheder som de ufødte, ikke-handicappede?"

barn som før eller ikke længere havde lyst til at have det i familien?

En tilfældig argumentation

Min pointe er, at man træffer afgørende valg på en mere eller mindre tilfældig argumentation. Man kan ikke se det store perspektiv i det ny, lille liv, fordi man er forblændet af det perfekte familieliv. Man stirrer sig blind på detaljer som enkeltstående sportsgrene og spekulerer langt ind i fremtiden på eventuelle problemer i forbindelse med uddannelse og job.

Det er trist, at nogle fravælger eller ønsker at fravælge et handicappet barn. Et barn, som på mange måder vil kunne leve et liv på lige fod med alle andre, også som voksen.

Det er spild af et godt liv, som forældrene nok ville have elsket lige så højt som ethvert andet barn af dem selv. At bortforklare sit valg med omsorg for det kommende barn er en misforståelse. Det er dybest set et valg, man har gjort på baggrund af frygt, tvivl og bekymringer over ting, man ikke har nogen forudsætninger for at overskue på forhånd.

Forældrenes svagheder

Jeg kan ligefrem blive harm, fordi det at fravælge et barn med et han-

dicap betyder, at man må betragte handicappede mennesker som nogle ringere individer. Nogle, man ikke synes, passer ind i tilværelsen. Handicappede er mennesker som alle andre med de samme rettigheder som alle andre – eller hvad? Hvor-

for har de ufødte, handicappede børn ikke de samme rettigheder som de ufødte, ikke-handicappede? Lad os erkende, at det her handler om forældrenes svagheder, mere end det handler om barnets. Og så kan man ikke længere tale for en abort af hensyn til barnet.

Jeg taler ikke om smertefulde sygdomme eller medfødt hjertefejl og øget spædbarnsdødelighed, men alene et handicap. Jeg taler heller ikke om børn, der skal fødes til misrøgt i socialt udsatte familier, men børn, der kunne indgå i almindeligt velfungerende familier, hvis familierne altså gad tage vare på dem. Jeg taler om de levedygtige ufødte, der tilfældigvis har fået en skavank.

Levedygtige børn fortjener at få en chance og beholde deres liv, fordi et handicap er til at lære at leve med. Som alt muligt andet i livet kan et handicap fylde mere eller mindre, konkret og i overført betydning,

men det er ikke afgørende for lykke eller succes. Der findes da også mange ulykkelige mennesker til trods for, at deres liv virker fejlfrit.

Forskellen på behandlingen af ikke-handicappede og handicappede ufødte børn beviser, at mange stadig ikke ser handicappede som ligestillede individer med lige rettigheder som alle andre mennesker. Det viser også, som mange selv antyder, at det er forældrene, der tages hensyn til, og ikke barnet. Hvordan kan man retfærdiggøre dette?

Et modbydeligt perspektiv

Denne debat er interessant med henblik på de ufødte børn, men også fordi den afspejler noget større i samfundet: Forholdet til handicappede mennesker sættes i et modbydeligt perspektiv.

Handicappede mennesker er ikke underlige vanskeligheder, som man bør undgå, og

det er ens eget barn sandelig heller ikke.

Det er fejlt at afvise et barn,

blot fordi det repræsenterer noget ukendt og utrygt. Om man fravælger et barn af kosmetiske eller fysi-

ske årsager, alt

sammen med henvisning til

"barnets tarv", det er underordnet. Det er dybest set et udtryk for diskrimination, der bunder i uvidenhed og angst for det, som er anderledes.

Barnets ve og vel handler ikke om det ydre eller det materielle. Et barns ve og vel er afhængigt af forældrenes kærlighed. For at kunne skænke sit barn ubetinget kærlighed må man fralægge sig alle sine forudindtagne forventninger til barnet og det at være en familie. Man må se i øjnene, at det perfekte ikke

er trods alt deres

eget barn af kød og blod.

Glad bliver jeg den dag, hvor diskriminationen af handicappede kan ophøre helt, ikke kun i politisk korrekte vendinger, men også inde i hovedet på den almindelige borger. Men det kræver, at den almindelige borger tør imødekomme det fremmede, det anderledes og det ukendte, som de ufødte, handicappede børn repræsenterer. Det kræver en oprigtig erkendelse af, at alle mennesker er født lige og skal have de samme rettigheder, uanset deres øvrige skæbne.

Lisbeth Koed Doktor er cand.mag. i nordisk litteratur og oldtidskundskab.

Kronikken har været bragt i Kristeligt Dagblad den 28. august 2008.

"Levedygtige børn fortjener at få en chance og beholde deres liv, fordi et handicap er til at lære at leve med."

findes. Børn har brug for forældrenes støtte og opbakning, og den burde forældrene kunne give – det

Markante forskelle i unges levevilkår

Årsmødet i EAMDA var præget af de østeuropæiske lande og havde stor pressebevågenhed i Bulgarien

Kastet lidt hovedkulds ud i det tog jeg den 11. september af sted til årsmøde i EAMDA – den europæiske sammenslutning af muskelsvind-organisationer. Sandt at sige vidste jeg 14 dage før mødet ikke så meget om det samarbejde, der foregår, men jeg var heldigvis en del klogere, da jeg vendte hjem igen.

Mødet med andre organisationer med vidt forskellige vilkår at arbejde under, indfaldsvinkler og løsningsmodeller viste sig at være både givende og give stof til eftertanke.

Mødet fandt sted i Sofia, Bulgarien. Der var fremmøde af en række af de 35 medlemsorganisationer. Der var en overvægt af det tidligere Østeuropa, selv om der også her manglede nogle. Danmark var det eneste nordiske land, der var repræsenteret politisk. Jeg savnede i det hele taget flere større EU-lande.

Fredag bød på en to timers generalforsamling i EAMDA. Resten af dagen var der oplæg som baggrund for lørdagens konference om udviklingen siden sidst. Indlæggene tog udgangspunkt i tre unges beretninger om deres hverdag. De unge var fra henholdsvis Slovakiet, Slovenien og Holland. De fortalte om markante forskelle inden for Europa.

Store forskelle

Forskelle, ligheder og ikke mindst måden at gribe opgaverne an på, kom klart til udtryk i lørdagens konference. Der var strålende indlæg om ny forskning, registreringsmetoder samt arbejdet med at opnå ensartede og valide målemetoder til brug for fremtidig forskning.

Der var endvidere fokus på den

sociale side af at leve med muskelsvind – ikke mindst gennem indlæg fra Birgit Steffensen, RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, og Thomas Sejersen fra svenske Karolinska Institutet. Også Peter Streng fra Holland havde et godt indlæg om vigtigheden af, at patientorganisationerne er på banen ikke mindst omkring etiske krav til forskning og forsøg.

Anton Slupan fra det slovenske rehabiliteringscenter for handicap fremviste bl.a. et køkken, der kunne dreje, så brugeren ikke skal bevæge sig rundt. Indlægget viste, at der i de tidligere østlande er en spændende udvikling.

Bulgariens førstedame, Zorka Parvanova, besøgte sammen med landets sundhedsminister konferencen lørdag. Sidstnævnte kom med et løfte om mere støtte til familier med børn med muskelsvind. Det blev gentaget på en velbesøgt pressekonference. Det skabte i Bulgarien en vis omtale og bevågenhed, at mødet i år fandt sted her. En bevågenhed, vi ikke må underkende betydningen af.

Blå blink

Som et kuriosum kan jeg berette, at Muskelsvindfonden og Danmark altid har en tro ambassadør i den tyrkiske muskelsvindorganisations ubestridte leder, Prof. Dr Coskun Özdemir. Han trækker ikke alene Danmark frem på områder, som

jeg er ganske ubekendt med, men gjorde sig også særdeles bemærket i en sygetransportlignende liftvogn forsynet med blå blink. Meget praktisk i bilkøerne, når de en sen aften blinkede løs på Sofias store og gan-

*Tekst og foto:
Jan Jakobsen*

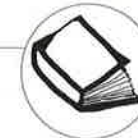


Fra en pause - midt i billedet omtalte dr. Özdemir.

ske overbelastede veje.

Turen til Sofia viste betydningen af, at vi ikke blot er aktive, men også udfarende i det internationale samarbejde. Det er lærerigt, nødvendigt i forskningssammenhæng – og vi kan her bidrage med vigtige sociale værdier på rehabiliteringen. De spørgsmål, Birgit Steffensen fik efter sit indlæg, fortæller, at netop her er vi et skridt videre.

Jan Jakobsen er medlem af Muskelsvindfondens bestyrelse.



Kunsten at være politisk ukorrekt

Man bliver brutalt tvunget til at reflektere over sine egne fordomme, lyder kommentaren fra en begejstret anmelder af den norske film "Kunsten at tænke negativt"

Af Lene Kjær Thomsen

En gruppe mennesker med handicap ser tilsyneladende positivt på livets genvordigheder efter timer hos den kommunale psykolog. Men så får gruppen et nyt medlem, der ser noget anderledes på livet, end de gør, og snart er de i gang med at lære noget nyt – nemlig at tænke negativt.

Lillemor, Asbjørn, Marte og Gard er trofaste deltagere i sundhedspsykologen Toris positivitets-gruppe for mennesker med handicap. Lillemor lider af depression efter at være blevet forladt af mand, børn og øvrige omgangskreds. Hun er følgelig blevet forvist fra et stort hus til en lille lejlighed, og hun døjer (måske) med stærke nakkesmerter.

Asbjørn har mistet talen efter en hjerneblødning – og så er han i øvrigt gået fallit, og hans kone er stukket af med hans bror. Marte er faldet ned på en klatretur og er blevet lam fra halsen og ned. Det var i øvrigt hendes mand, Gard, der ikke havde sikret rebet ordentligt, fordi tankerne var hos arbejdet og elskerinden.

Toris positivitetspsykologi handler i al sin enkelhed om at sætte et positivt ugemål – og kun ét. Og om at råbe i kor gruppens mantraer: "Små ændringer skaber større ændringer", og "Valget er mit – jeg vælger positivitetsvejen". Hvis nogen skulle have noget ikke-så-positivt på hjerte, så kan de få lov til lige så diskret at bande ned i den hjemmestrikkede skidtpose. På den måde belemrer man jo heller ikke sine omgivelser

med bekymringer, problemer eller indre smerte.

Hvem har det værst

Det tager ikke den opvakte seer lang tid at regne ud, at det ikke kan blive ved på den måde. Og ganske rigtigt – for gruppen udvides med to nye medlemmer: Geir og hustuen Ingvild. Geir er lam fra livet efter en

Sibirien, og gruppen er i gang med at lave lister over, hvem af dem der har det værst. Lillemor mener bestemt, at hun har det anden-værst, fordi hun ikke har job, bil eller hus – kun slået af Marte, der jo er mest lam.

"Jeg har det da ikke værst," siger Marte. "Hvad med Asbjørn?"

"Jamen, han siger jo aldrig noget, så hvem ved, hvordan han har det," argumenterer Lillemor, som var det indlysende for selv den mest nærsynede.

Så kommer sprutten på bordet, jointen bliver tændt, anlægget skruet op for fuld styrke, og alle frustrationer og tabuer får frit spil, inden lyset af daggry

varsler en forløsning.

Næsten utroværdigt

Persongalleriet i "Kunsten at tænke negativt" virker til tider stereotyp og overdrevet. Gard er så usympatisk, at han næsten bliver utroværdig. Tori og Geir er på hver deres måde så øretæveindbydende, og Marte er så overstrømmende positiv, at det til tider næsten er umuligt ikke at blive irriteret på dem. Men også kun næsten. For stereotyper og klichéer blandet med filmens sorte og befriende politisk ukorrekte humor gør, at der indimellem opstår øjeblikke, hvor man brutalt bliver tvunget til at reflektere over sine egne fordomme.

Når man for eksempel lige har besluttet sig for at stemple Marte som en lalleglad jubelidiot, og hun så uindpakket afslører, at hun godt

ulykke. Han ryger hash, ser krigsfilm og lytter dagen lang til de mørke toner af Johnny Cash. Forholdet til Ingvild er tæt på at gå i opløsning, og i et forsøg på at redde, hvad redes kan, har hun meldt dem til Toris positivitets-gruppe.

Det er bestemt ikke med Geirs gode vilje, at gruppen dukker op foran hans hus, og han byder dem da heller ikke velkommen med en positiv ånd – men derimod med en brandslukker.

Gruppen forsøger med alle de redskaber, de har lært af Tori, at få Geir til lukke op for positiviteten (Gard: "Det her virker, der gør det virkelig!") med komplimenter om det dejlige hjem, de smarte støvler, og om at han har pænt hår. "Gu har jeg ej, og det har du fandme heller ikke!", er responsen fra Geir.

Inden længe er positivitet en by i

Originaltitel: Kunsten å tenke negativt
Instruktør: Bård Breien
2006
Spilletid: 1 time og 19 minutter
Hjemmeside: www.negativfilm.no



Et broget persongalleri er med til at sætte tingene på spidsen i "Kunsten at tænke negativt".

ved, at folk synes, hun er dum og naiv, når hun stadig kan være glad efter ulykke, men at det nu engang er hendes natur. Så føler man, at hun stirrer ud i biografalen, og at det lige præcis er en selv, der er "folk".

Det handler om mennesker

Hvad kan man så lære af "Kunsten at tænke negativt"? At mennesker med handicap enten er nogle sure og bitre nisser eller nogle joviale fjolser? At man bare skal holde en ordentlig fest en gang om året, hvor man drikker sig i hegnet og smadrer alt, hvad man kan komme i nærheden af, så bliver alt godt? Nej!

"Kunsten at tænke negativt" viser heller ikke et nuanceret billede på dét at leve med et handicap eller byder på store forkromede

løsningsmodeller for, hvordan man opnår lykke.

Filmen handler i virkeligheden slet ikke om mennesker med handicap eller om at finde lykken. Den handler om mennesker, og den handler om at miste og genfinde sin identitet.

Lillemors problem er, at hun har mistet sin status som hustru og mor og ikke kan finde sig selv i sin nye og måske endda bedre situation. Martes problem er ikke, at hun har mistet sin førlighed. Men at Gard – en mand, der ifølge Geir ville være en helt fantastisk fyr, hvis ikke lige det var for hans udseende, intelligens og personlighed – er et dumt svin, og at hun er tvunget til at se det i øjnene, før hun kan finde sig selv.

"For at komme til bunds i dine

problemer, må du lære kunsten at tænke negativt," siger Geir til Tori i en morale, der går stik mod alt, hvad hendes positivitetspsykologi står for. Men måske er det hele bare så klart og ligetil, at man nogle gange slet ikke ser det, ligesom man ikke kan se skoven for bare træer. At hvis man altid forcerer en positiv tankegang, hvordan ved folk så – og hvordan ved man selv – hvornår man virkelig er glad?

Så lad følgende være dit ugemål: "Jeg skal se den norske film Kunsten at tænke negativt!"

Og hvis den ikke længere går i biografen, når dette blad udkommer, så er det okay lige at råbe lidt ned i skidtposen – og ellers væbne dig med positivitet, til den kommer på dvd.

Hvad mener du?

Hvordan skal Muskelsvindfonden skabe værdi for sine medlemmer?

Af Bodil Jensen

Muskelsvindfonden vil gerne have medlemmerne til at komme med input til foreningens fremtidige mål og prioriteringer. En proces, der blev sat i gang på landsmødet i maj, hvor medlemmer og medlemsgrupper blev opfordret til at drøfte, hvilke ønsker de har til foreningen fremover og give en tilbagemelding til de politiske organer.

Muskelkraft følger op på debatten og spørger i dette og kommende numre en række medlemmer om, hvad Muskelsvindfonden betyder for dem, og hvad foreningen skal beskæftige sig med i fremtiden.

Spørgsmål vi har stillet:

-  Hvad betyder Muskelsvindfonden for dig?
-  Hvad kan du bruge Muskelsvindfonden til?
-  Hvad vil du gerne kunne bruge Muskelsvindfonden til i fremtiden?
-  Hvordan kan Muskelsvindfonden skabe værdi for dig?

Muskelsvindfonden er et holdepunkt, hvor nogen har styr på paragrafferne

Katrine Jensen, 16 år, er lige startet på HTX i Køge. Vil gerne være bio-analytiker. Har muskelsvind og bor med sin familie i Solrød. Er med i Muskelsvindfondens landsdækkende pigegruppe.

Foto: Henrik Frydkjær

"Muskelsvindfonden har givet mig en omgangskreds af andre unge med muskelsvind. Det sociale betyder meget for mig, og det er mest i den forbindelse, jeg bruger foreningen. Jeg har været rigtig meget med på sommerlejre, landsmøder, kurser og på efterårslejrene for de unge. Det er rigtig godt at være sammen med andre unge, der har muskelsvind. Det er meget nemmere at starte en samtale, når man på forhånd har en forståelse for hinanden og ved, hvad hinanden kan og ikke kan.

Med andre unge skal man altid starte med at fortælle, at man har muskelsvind, og hvad det betyder. Og man skal hele tiden forklare, at de ikke lige skal gå så hurtigt, fordi så kan man ikke følge med osv. Det behøver man ikke, når man er sammen med andre, der selv har muskelsvind. Det bliver en anden måde at være sammen på.

Det er også rigtig spændende at snakke med andre voksne, der har muskelsvind. Nogen, der er et andet sted i deres liv og f.eks. allerede har taget en uddannelse eller har job. Så kan man bedre se, at det godt kan lade sig gøre det hele. Det er ret godt at have sådan nogle rollemodeller.

Jeg har egentlig ikke brugt foreningen til det praktiske. Måske har mine forældre – det ved jeg ikke. Det har klart været de sociale ting, der har fyldt mest. Og det, tror jeg også, vil blive ved med at være det vigtigste for mig.

Men jeg regner da også med, at jeg vil bruge Muskelsvindfonden, når jeg skal ruste mig til at blive voksen. F.eks. finde ud af alle de ting med hjælpere, bil og hus, som man selv skal til at finde ud af, når man bliver 18 år. Muskelsvindfonden er sådan et holdepunkt, jeg kan komme til, hvor nogen har styr på paragrafferne.

Og så håber jeg, at der bliver ved med at være tilbud til os unge, når vi bliver 18 og ikke længere kan komme med på sommerlejrene!

Det er vigtigt at blive ved med at holde fast i det netværk, man har fået.

I fremtiden vil det måske være godt, hvis foreningen hjalp mere med at få kommunerne til at give tilskud, så man kan komme med på kurser. Jeg har selv en god kommune, men jeg har hørt om flere, som ikke har kunnet få tilskud til f.eks. rejsekursus osv. Det kunne være godt at få hjælp, så man bedre kan komme med argumenter og få overbevist kommunen om, at det er vigtigt."





Foreningen skal uddanne medlemmerne til at coache og hjælpe hinanden

Helga Illemann bor i Tilst ved Århus, har muskelsvind. Er medlem af Muskelsvindfondens seniorgruppe.

"Muskelsvindfonden betyder for mig tryghed. Det er stedet, hvor jeg har fået viden og opbakning til at leve et godt liv med muskelsvind, og hvor jeg har hentet hjælp til at kunne se mulighederne og ikke bare begrænsningerne.

Jeg har mødt ligestillede og fået gode venner i foreningen. Og så har jeg fået svar på spørgsmål om f.eks. hjælpemidler og har fået opbakning, når jeg er stødt på udfordringer i forhold til omgivelserne.

Muskelsvindfonden er for mig stedet, hvor vi mødes og udveksler erfaringer, og hvor vi henter hjælp, hvis der opstår problemer.

Jeg synes, det kunne være dejligt, hvis der i fremtiden blev tilbudt flere aktiviteter fra foreningens side. For eksempel er det en fremragende idé med selvhjælpsgrupper. De er med til at bygge os op og gøre os stærke. Men det ville være godt med mere støtte fra foreningens side, så disse grupper ikke "dør", før de er kommet i gang. Fonden skal være bedre til at uddanne medlemmerne til at coache hinanden og få grupperne til at fungere. Man kan ikke bare gå ud fra, at almindelige mennesker kan stå op og f.eks. tale fra en mikrofon til en forsamling. Derfor går der ofte mange gode idéer tabt.

Så foreningen skal holde hånd i selvhjælpsgrupperne og

hjælpe dem. Og også meget gerne uddanne medlemmerne til at hjælpe hinanden.

Det hele behøver absolut ikke at handle om muskelsvind. Man kunne også etablere grupper f.eks. litteratur, musik, fortællinger om eget liv, workshops osv. Eller weekendkurser på Musholm (når vi nu har Musholm), hvor vi har et emne, som vi kan fordybe os i hele weekenden. Det må også gerne være hobbybetonet.

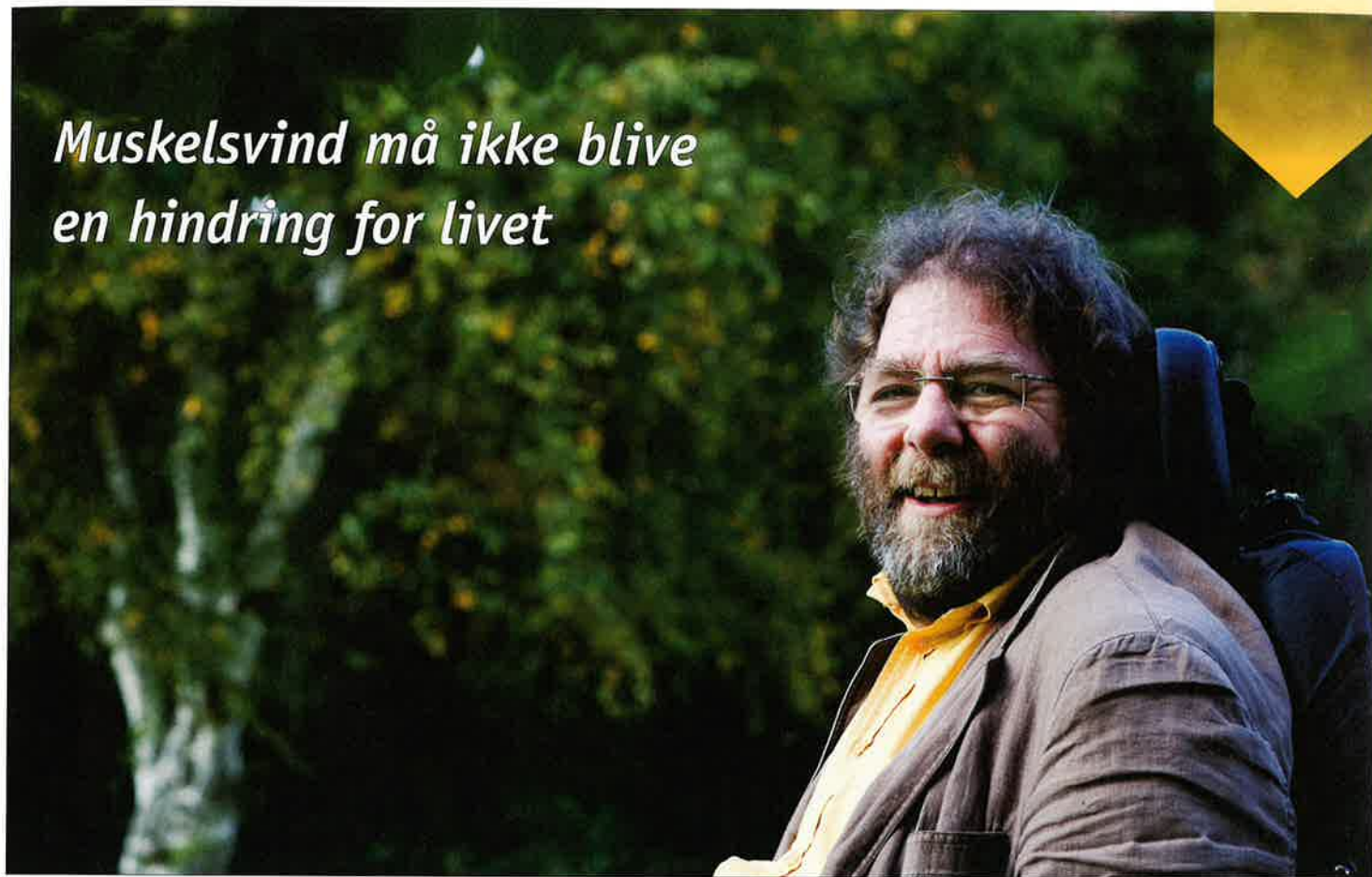
Eller en form for minihøjskole. Som medlem af seniorgruppen har jeg selv været med til at arrangere højskole, rejser, minimesse og temadage, og det har for mig været meget givende og livsbekræftende.

Jeg ved godt, at gode foredragsholdere, der kan "trække" medlemmer, koster, men det ville være med til at skabe værdi for medlemmerne og kunne godt være på tværs af alder. Jeg synes, at en rimelig egenbetaling ville være i orden, men foreningen skulle dække udgiften til lærerkræfter.

Muskelsvindfonden skal fortsat være fremme i skoene, være visionær, have en positiv indgangsvinkel til et samfund under konstant udvikling og være en god medspiller for medlemmerne i forhold til det offentlige. Det gælder om at bevare den livsbekræftende og positive ånd."

Foto: Helene Bagger

Muskelsvind må ikke blive en hindring for livet



Peter Bach-Nielsen er advokat i Århus. Har muskelsvind og er medlem af Handicaprådet i Århus Kommune for DH (Danske Handicaporganisationer)

"Muskelsvindfonden er for mig et samlingspunkt og et netværk. Muskelsvindfonden er stedet, hvor vi, der har muskelsvind, mødes med vores helt forskellige baggrunde - vi er jo lige så forskellige som alle andre og har ikke andet til fælles end, at vi har muskelsvind.

Men det er også det, der gør, at ting kan ske, og erfaringer kan opnås.

Jeg bruger både foreningen socialt, hvor der jo heldigvis er en tradition for, at det gerne må være festligt, og når jeg har brug for vejledning i løsning af dagligdagens problemer.

Muskelsvindfonden skal sørge for, at der er støtte og vejledning til medlemmerne. Der skal indsamles og bruges så meget viden som muligt, og man skal sørge for, at vejledningen kommer ud så bredt som muligt, så muskelsvind ikke bliver en hindring i livet - hverken i forhold til uddannelse eller arbejde.

I forhold til det politiske kan man ikke overvurdere udviklingschef Jørgen Lengers indsats, som nu senest er mundet ud i, at merudgiftsydelsen blev "reddet". Hans politiske nyhedsbrev og den øvrige orientering om de politiske emner gør vores udviklingschef guld værd!

Fremtiden kræver, som jeg ser det, at vi alle bruger vores erfaringer - også andres - de er gratis! Og at vi deler vores erfaringer, så vi hver især kan udvikle os. Og her skal vi se på de muligheder, der ligger indenfor bl.a. IT.

Muskelsvindfonden skal hele tiden arbejde på at udvikle sig.

Foreningen kan skabe værdi for medlemmerne ved at få hvert enkelt til at se sin mulighed. Ved at hjælpe medlemmerne med at lære at tage de chancer og udfordringer, der kommer. Hjælpe med til at skabe selvværd, selvtillid og tro på egne evner.

Mine bedsteforældre talte altid om, at man skulle sørge for at finde den rigtige hylde. I dag kan man vel bedre sige, at man skal sørge for at finde sit rigtige skrivebord eller netværk.

Foreningens rolle skal altid skabes af den siddende bestyrelse sammen med landsmødet. Derfor er det både bestyrelsen og medlemmernes ansvar på den ene side at holde fast i eksempelvis "noget for noget" og på den anden side at sørge for, at der sker en udvikling.

Vi skal fortsat "handle" både som interesseorganisation og som koncertarrangør. Grøn Koncert er et vigtigt flagskib. Hvis ikke vi havde det skib i søen, ville det være svært at få øje på Muskelsvindsfondens medlemmer udefra. Nogle gange tjener vi penge, andre gange ikke så mange, det afhænger af de givne forudsætninger. Men det handler om at praktisere det, man fra en større dansk virksomhed kender som rettidig omhu!"

Foto: Helene Bagger

Han elsker at tegne

16-årige Leo Rosbach er flyttet fra Grønland til Danmark for at gå på efterskole. Tegningerne er med i bagagen



Af Jane W. Schelde
Foto: Hanne Loop

Måske vil han gerne være verdenskendt. Sidste år vandt han førstepræmie i en tegnek konkurrence i forbindelse med en handicapkonference på Grønland. Præmien var 10.000 kr.

"Jeg har ikke brugt dem endnu," siger Leo Rosbach, der ikke vil afsløre, hvad pengene skal gå til, eller måske er det ikke så vigtigt at fortælle i et interview om ham og hans

tegninger.

Leo Rosbach, der netop er fyldt 16 år, er en ung mand, der ikke bruger så mange ord. Måske af genertthed, måske fordi det er lidt svært at skulle sætte ord på noget, han ikke lige har tænkt over på den måde før. Eller fordi han aldrig har prøvet at blive interviewet.

Faktisk er det heller ikke ham selv, der fortæller om konkurrencen og

førstepræmien. Det ligger ikke til ham at fremhæve sig selv eller prale, men man fornemmer, at han er glad og stolt over anerkendelsen af hans evner til at tegne. Han har også flere gange solgt nogle af sine tegninger til familie og venner – og senest til en fra den efterskole, han går på nu. Det sidste fortæller han selv, mens det er hans plejemor, der fortæller om førstepræmien.

Fra Qasigiannnguit

Leo Rosbach er fra Grønland. Fra byen Qasigiannnguit (eller på dansk Christianshåb) i Nordvestgrønland. Han har muskelsvind og er den eneste i Grønland med diagnosen Duchennes muskeldystrofi. I august flyttede han til Danmark for at gå på efterskole i et år. Samtidig fik han en plejefamilie i Stensved ved Vordingborg, hvor han skal bo i friweekenderne fra efterskolen og i ferier.

Sådan er aftalen i hvert fald lige nu, men måske har han lyst til at blive her længere for at gå på handelsskole eller noget andet. Det ved han ikke endnu. Der er så mange nye ting i hans hverdag, at han ikke rigtigt er begyndt at tænke på fremtiden. Det er kun, når journalisten spørger, at det måske engang kunne blive til en kontoruddannelse – eller at hans lyst til at tegne kunne omsættes til en uddannelse som arkitekt eller til at blive verdenskendt. Det er slet ikke aktuelt lige nu.

Fri fantasi

Leo har tegnet så længe, han kan huske. Mest med farveblyanter og på det seneste er han også begyndt at tegne på computeren ved hjælp

af et tegneprogram. Men han foretrækker at tegne i hånden, selv om det tager lang tid. En tegning kan godt tage op til en uge. Er den ikke god nok, kasserer han den. Han vil kun gemme de bedste i sin mappe, som han som regel altid har med sig, uanset om han er på efterskolen eller hjemme hos plejefamilien.

Mappen er fyldt med tegninger af naturen på Grønland: Landskaber, dyr, huse, havet osv. Der er både sort-hvide og farvetegninger, og enkelte er ikke helt færdige. Motiverne opstår mest af fri fantasi, siger Leo – eller han tegner efter fotografier, som han får andre til at tage.

"Det er fra min by," siger han, da vi kigger på en af tegningerne af et hav med isbjerge og en lille båd. En længere beskrivelse eller forklaring på, hvorfor tegningen lige blev sådan, er ikke nødvendig, mener Leo tilsyneladende. Han sætter i hvert fald ikke selv flere ord på den tegning eller på nogle af de andre i stakken. Måske skal de bare ses – og nydes.

Grise, køer og heste

Leo bruger normalt 1-2 timer hver dag på at tegne, siger han. Det vil sige, det gjorde han, da han boede i Grønland. Efter at han er kommet til Danmark, er det ikke blevet til lige så meget.

"Jeg har ikke tid. Det er en lang dag på skolen. Der er mange pligter og lektier," fortæller Leo.

Men han vil gerne tegne noget mere og også danske motiver. Træer f.eks.

"Der er kun lidt træer på Grønland. I den sydlige del," siger han.



Det er første gang, at Bo Bryde Nielsen og Camilla Christiansen Nielsen er plejeforældre, men de kan lide opgaven. Og Leo Rosbach er hurtigt faldet til og er blevet en naturlig del af familien.

Han vil også gerne blive bedre til at tegne grise, køer og heste. Dem har han kun tegnet nogle få gange før, og de blev ikke så gode. Hans nuværende "repertoire" er de dyr, der findes på Grønland: bl.a. moskusokser, ænder og gæs, rener, sæler, hvaler og marsvin.

Faktisk har Leo aldrig fået særskilt undervisning i at tegne. I den skole, han gik i på Grønland, kunne han ikke komme ind i formningslokalet. Det var ikke tilgængeligt for hans kørestol, så han har selv lært sig det. Men han vil gerne blive endnu bedre til at tegne, derfor har han også valgt både kunst og billedkunst som valgfag på efterskolen i Osted ved Roskilde, hvor han går nu.

Kulturforskelle

Det er ikke første gang, Leo Ros-

bach er i Danmark. Han har været her flere gange for at komme til undersøgelse eller kontrol på Rigshospitalet i København. Sidste gang var i 2003, hvor han skulle have opereret sine akillesener. Dengang boede han i København – i Grønlanderhuset, husker han.

Men hvorfor vælge at komme til Danmark på efterskole?

"Det er spændende. Det er varmere i Danmark; der er træer og så kulturen," siger Leo, som synes, der er stor forskel på Grønland og Danmark. Danmark er bl.a. mere tilgængeligt, og så er der flere muligheder som handicappet. Både jobmæssigt og uddannelsesmæssigt. Danmark er også rigere end Grønland, så tingene er nemmere her, mener han.

Og selv om Danmark er langt fra Grønland, og han ikke kommer til

Leo har altid tegnet, og med de mange års træning har han udviklet en finmotorik, så han stadig kan tegne og farve med farveblyanter.





Dyr og landskaber i Grønland er oftest motivet, når Leo tegner. Enten som fri fantasi eller efter et fotografi.



at se sin familie for næste sommer formentlig, trives han fint. Måske savner hans lillesøster og hans mor ham, men han savner egentlig ikke dem, siger han. Man er vel teenager, eller måske er der slet ikke tid til at savne, når dagene er fulde af så mange nye og anderledes ting. Leo ser i hvert fald ud til at nyde sin til-

Plejemfamilien

Og hvis han skulle savne sin søster, mor og stedfar, kan de altid ringe, emaile eller sende sms'er til hinanden. Det gør de tit. Eller han må ty til sine "nye" søskende hos plejefamilien, der foruden Camilla Christensen Nielsen og Bo Bryde Nielsen også består af børnene Anna på 6 år, Magnus på 6 år, en hund og en katte.

Indtil videre har Leo været enme hos plejefamilien hver den weekend, siden han kom til Danmark den 5. august og for-

der fem elever i alt, der bruger kørestol, og en af de andre har også muskelsvind. Det er uvanligt for Leo at være sammen med andre unge med muskelsvind. Tidligere har han mødt nogle få, når han har været til undersøgelse på Rigshospitalet, men i Grønland kender han ingen.

I efterårsferien skal han på Mus-skelsvindfondens klubdage på Mushiølm Bugt Feriecenter, hvor han skal være sammen med andre unge med muskelsvind i 3 dage. Endnu en anderledes oplevelse, men mon ikke den kan blive spændende? Leo virker i hvert fald til at glæde sig.

Hvad er en god ledelse?

Muskelsvindfondens repræsentantskab har vedtaget principper for god foreningsledelse, der bl.a. sætter fokus på bestyrelsesmedlemmers uafhængighed og kompetencer

Hvad er en bestyrelses opgave og en formands? Hvordan vælges medlemmer til bestyrelsen, og er bestyrelsesmedlemmerne uafhængige? Hvordan kan alle bestyrelser i Muskelsvindfonden fungere som en del af den samlede organisation?

Disse og mange andre spørgsmål bliver der givet svar på i de principper og målsætninger for god foreningsledelse, som Muskelsvindfondens repræsentantskab netop har vedtaget.

"Det er en helt naturlig ting at kigge på strukturen og ledelsen af en organisation, når en forening som Muskelsvindfonden vokser fra noget småt til en stor organisation, der er forgrenet ud i mange forskellige aktiviteter med mange bestyrelser og beslutninger. Derfor er der ikke spor dramatik i, at vi har vedtaget nogle principper for god foreningsledelse. Det er blot en opdatering i forhold til den knopskydning, der er sket," siger Janne Sander, næstformand i Muskelsvindfonden og medlem af det strukturudvalg, der i de sidste par år har arbejdet med emnet.

De nye principper for god foreningsledelse blev vedtaget af repræsentantskabet den 30. august 2008 og er derfor allerede trådt i kraft. Men da der er tale om en proces, vil medlemmer af Muskelsvindfonden næppe mærke de store ændringer med det samme.

"Principperne er ikke et diktatorisk dokument, men en appel til bestyrelserne i Muskelsvindfondens regi om, at vi gerne ser vores værdier blive omsat på denne måde," siger Janne Sander, der fremhæver gennemsigtighed og åbenhed som et par af nøgleordene i de nye prin-

cipper. Et andet vigtigt punkt er bestyrelsesmedlemmernes uafhængighed.

Uafhængighed

Det betyder f.eks., at alle medlemmer af de bestyrelser, der har relation til Muskelsvindfonden, dvs. bestyrelserne for RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, indsamlingsorganisationen og Musholmfonden, bør beskrive deres særlige kompetencer og deres evt. øvrige tillids- og bestyrelsesposter.

Signalet er, at det

lettere skabes sammenhæng mellem arbejdet i de forskellige bestyrelser.

"Hvis indsamlingsorganisationen f.eks. vil sætte fokus på et særligt emne i indsamlingsaktiviteterne, vil det have en meget større effekt, hvis de øvrige bestyrelser også tager emnet op i forhold til deres aktiviteter," siger Janne Sander.

"Vi tror, at papiret vil være et godt redskab for bestyrelserne og hjælpe os med at præcisere arbejdet ud fra nogle tydelige etiske principper."

Vedtagelsen af god foreningsledelse vil



skal være åbent og gennemsigtigt, hvordan bestyrelsesmedlemmer til de enkelte bestyrelser bliver valgt, og at man gennem valget af bestyrelsesmedlemmer sikrer, at bestyrelserne kan handle uafhængigt af særinteresser.

Åbenheden og gennemsigtigheden betyder også, at hver bestyrelse bør udarbejde en 5 punkts oversigt over potentialer og risici i deres arbejde. Punkterne skal hvert år evalueres i et forum, hvor alle bestyrelser deltager. Dermed kan der

dog også være vigtig set fra foreningens medlemmer, der lettere vil kunne overskue de mange bestyrelser i relation til Muskelsvindfonden og følge bestyrelsernes sammensætning, kompetencer og konkrete arbejde.

De nye principper og målsætninger for god foreningsledelse i Muskelsvindfonden kan ses på www.muskelsvindfonden.dk under punktet organisation.

Af Jane W. Schelde
Illustration: Gitte
Blem Jensen



Mindeord:

Hun skabte forandringer

I sidste nummer af Muskelkraft bragte vi et livsbekræftende interview med Tina Kirkegaard, som netop var blevet uddannet som den første handicap-coach i Danmark. Umiddelbart efter at Muskelkraft udkom, fik jeg den sørgelige meddelelse, at Tina var død på Hvidovre Hospital.

Tina blev bragt ind i Muskelsvindfonden af sine forældre, Per og Winnie, som indtil for et par år siden var meget aktive medlemmer i Københavns Lokalgruppe. Den lille

stille og generte 10-årige pige udviklede sig til selv at blive særdeles aktiv i rigtig mange sammenhænge i Muskelsvindfonden. Tina var gennem mange år et skattet medlem af foreningens ungdomsgruppe. Hun var frivillig på Grøn Koncert – også med udfordrende gadeteater som optakt til koncerterne. Hun deltog i mange netværksweekender, hvor aktive medlemmer mødtes og diskuterede foreningens politik. Hun var i en årrække med til at arrangere de berømte Rødovergård-samlinger, som Københavns Lokalgruppe står for, og hun sad i en periode i Muskelsvindfondens repræsentantskab.

Udover det store arbejde, Tina lagde i Muskelsvindfonden, var hun også et aktivt medlem af KH, Kvinder med Handicap, og initiativtager til teaterprojektet "Kropumulig", der handlede om at lære mennesker

med et handicap kropssprog, som en væsentlig del af kommunikationen med andre. Tina gik ikke af vejen for nogen udfordringer. Hun ville "være med til at skabe forandringer og få ting til at ske" (citater fra Muskelkraft nr. 4/2008).

Personligt har jeg været meget glad for samarbejdet med Tina. Jeg har beundret hende og betragtet hende som en rollemodel. Tina var utrolig smuk, og hun understregede denne skønhed med elegant tøj og en perfekt makeup, hvor øjenskyggen altid matchede de farvestrålende tørklæder. Tina havde stor udstråling og altid et glimt i øjet. Hun var et livsstykke i konstant bevægelse, og hun vil blive savnet i Muskelsvindfonden.

Evald Krog

Formand for Muskelsvindfonden

Lån en pude

Når man har muskelsvind og er vant til at sidde i en kørestol med et specialtilrettet sæde, kan et fly eller bussæde sætte sine spor i form af ømme muskler og led, når man er ude at rejse. Det kan en Germa Vakuumpude være med til at afhjælpe.

Puden fungerer på den måde, at den bliver placeret og formet, så den giver lige præcis den støtte, den enkelte person måtte ønske. Med den medfølgende pumpe suges luften ud, så puden bliver til en fast skal, der holder formen. Når der lukkes luft ind i puden igen, får den sin oprindelige facon tilbage, og man kan forme den på ny, så den giver støtte

på en anden måde.

Muskelsvindfonden har nu anskaffet sig to Germa Vakuumpuder, som medlemmer af Muskelsvindfonden kan låne i begrænsede perioder ved rejser og lignende. Puderne findes i to størrelser.

Du kan vælge selv at afhente og aflevere puden/puderne på Muskelsvindfonden i Århus, eller du kan få den tilsendt. Hvis du vælger at få tilsendt puden, skal du betale fragten.

Når Muskelsvindfondens reception får puden tilbage efter endt udlån, tjekkes puden for skader som eksempelvis punkteringer, inden den igen bliver lånt ud. Når du låner puden, hæfter du for eventu-

elle skader, der sker, mens den er i din varetægt.

Det er Muskelsvindfondens reception, der administrerer udlån af puderne. Udlån sker efter først-til-mølle princippet, så du skal skynde dig, hvis du vil være sikker på, at puden er ledig, når du skal bruge den. Kontakt Muskelsvindfondens reception på tlf. 89 48 22 22 for udlån eller yderligere oplysninger.

lkt

Se puderne på: http://www.germa.se/fp_sweden.php under menupunktet Rehabilitation.



Er de splittergale?

Kommunal kontrol og snageri rammer de svage i samfundet, der har svært ved at gøre oprør. De er jo afhængige af kommunen og dens velvilje. Men grænsen er nået, og måske er det nu, oprøret skal komme

Lad mig først nævne tre udsagn.

1) Det går op og ned med beskæftigelsen, men langsigtet kan vi ikke løbe fra, at der bliver færre mennesker i den erhvervsaktive alder. Så hvis der i fremtiden skal være folk nok til at arbejde i produktionen, hvor velfærden skabes, må samfundet se meget kritisk på, hvor der ellers anvendes arbejdskraft. I hvert fald skal det undgås at anvende arbejdskraft på helt overflødige funktioner.

2) Enhver med muskelsvind eller et andet handicap, der har været i kontakt med det offentlige system, har oplevet at blive spurgt om de samme ting igen og igen og at blive spurgt om en hel masse, der dybest set er fuldstændig irrelevant. De oplysninger, man giver, bliver kontrolleret i alle detaljer, og man bliver betragtet som en potentiel forbryder på trods af, at det erfaringsmæssigt langt oftere er det offentlige system selv, der bryder reglerne, end det er borgeren, der gør det.

3) Danske Handicaporganisationer har tilsammen omkring 400.000 medlemmer. Der er ca. 250.000 førtidspensionister i Danmark. Naturligvis er der et vist sammenfald, men alt i alt er der nok ca. 500.000 mennesker i Danmark, som har et handicap af et eller andet omfang. Enhver kan sige sig selv, hvor meget arbejdskraft det vil kræve at sagsbehandle og kontrollere hver gang, så mange mennesker har et eller andet behov, der kræver compensation.

Hvad har de tre udsagn så at gøre

med hinanden?

Ja meget kort, så fører de frem til samme konklusion: Det er en trussel mod selve grundlaget for samfundets velfærd, hvis arbejdskraft anvendes til overflødige formål, og hvad er vel mere overflødigt, nærmest sygeligt, end at et samfund kontrollerer sine egne borgere?

Grænseløs emsighed

Nu skal det så siges til dette samfunds forsvar, at det trods alt ikke er altid, at borgerne kontrolleres. Når det handler om at kontrollere farten i trafikken, som kan slå folk ihjel, eller kontrol af skatteoplysning-

geste er nemlig pr. definition potentielle bedragerer.

I Århus sidder der f.eks. en sagsbehandler og kontrollerer, om el-kørestolen nu også bruger 600 kWh årligt til opladning, som borgeren oplyser, eller om det måske kun er 500 kWh. I så fald forsøger borgeren jo at snyde kommunen for 155 kr. (+moms!). Dokumentation udbedes, tak.

Et andet sted i Århus sidder en sagsbehandler og kontrollerer, hvordan man billigst muligt kører med en bus fra Århus til Pindstrup! Og et tredje sted i Århus er der en sagsbehandler, der sidder og undersøger, hvad borgeren lavede i sin handicapbil på genbrugspladsen, da den fik en skade. Afleverede han affald, der skyldtes hans muskelsvind?

– Jamen, er de da splittergale i Århus? Ja, vel er de så! Men ikke mere splittergale end andre steder, for dette er nemlig, hvad mange kommuner bruger mange ressourcer på.

Oprøret udebliver

Man kunne forvente et oprør fra en halv

Hvad lavede DU på genbrugspladsen...?

ger, som kan koste samfundet mange penge, så kan man godt nøjes med stikprøver. Det er trods alt kun, når det drejer sig om de små beløb, og når det drejer sig om de svageste, at samfundets emsighed nærmer sig det grænseløse. De sva-



million mennesker med et stort eller lille handicap. Ja, man **burde** faktisk forvente et oprør. Men vi har vænnet os til, at sådan er det. Også når kommunen spørger, om man har problemer med seksuallivet, blot fordi man søger om dækning af udgifter til et kursus eller til specialsyet tøj. Og oprøret kommer ikke, for man er afhængig af kommunen og dens velvilje. Kommunen og borgeren er ikke to ligestillede parter. Det er ikke så enkelt at gå til modstand, når man er den svage part i forholdet.

Så borgerne efterkommer også ordren, når kommunen beder om de samme oplysninger igen og igen, og når der skal indhentes erklæringer fra et hav af eksperter, som så kan bruge deres ekspertise på at skrive erklæringer om rene banaliteter frem for at bruge deres ekspertise på de mennesker, der virkelig kunne have glæde af den. F.eks. en overlæge på Århus Sygehus, der skal sidde og svare på en kommunes spørgsmål om, hvorvidt en ung mand nu har en "gangdistance" på 100 eller 300 meter. Har samfundet virkelig ikke andet at bruge en overlæges tid på?

"Det er skræmmende, at vi mennesker er så tilpasnings-parate."

Enkelte gange er der nogen, der antyder en smule protest, men det er svært at kæmpe alene, og først og fremmest har mange mennesker, måske gennem et helt liv, vænnet sig til, at sådan er det. Og så føles det ikke engang forkert. Det er

skræmmende, at vi mennesker er så tilpasnings-parate.

Regelforenkling og tillid

Nu er vi imidlertid ved at nå til det punkt, at samfundet ikke mere har råd til den slags pjat. Kontrollen med de svage kræver nemlig arbejdskraft, og hvis vi skal opretholde vores produktion og dermed vores velfærd, så kan vi ikke også afsætte arbejdskraft til at kontrollere borgerne. Heller ikke de svage borgere, selv om samfundet mener, at de svage i særlig grad skal kontrolleres.

"Hvor meget selv-respekt skal man give afkald på for at få en offentlig ydelse?"

Det er med andre ord held i uheld, at vi er endt i en situation, hvor der vil blive så stor mangel på arbejdskraft, at arbejdskraften decideret må prioriteres, ligesom andre ressourcer (penge f.eks.) også prioriteres. Det er ikke penge, der mangler, men derimod arbejdskraft.

Hermed er de ydre omstændigheder til stede for at gøre op med den situation, hvor folk med et handicap skal betale den pris at blive kuert og ydmyget blot for at få den kompensation for deres handicap, som de dybest set har krav på.

Regeringen og andre politiske partier taler jo også om regelforenkling. Spørgsmålet er, om de også er klar til en regelforenkling, der bygger på tillid til borgeren? Oven i købet tillid til svage borgere? Jeg skal gerne erkende, at ikke mindst

det sidste er ganske vidtgående. Men heldigvis er det vanskeligt at se, at de overhovedet har noget valg. Medmindre grundlaget for velfærdssamfundet skal sættes over styr. Og det vil politikerne jo heller ikke.

Bevilling uden kontrol

Måske er det nu, vi skal rejse den diskussion, som vi aldrig har rejst før: Hvor meget selvrespekt skal man give afkald på, og hvor meget kontrol skal man acceptere som pris for, at man har brug for en offentlig ydelse?

Øvelsen går simpelt hen ud på at tilbyde så mange som muligt en rund kompensation i form af hjælp, hjælpemidler eller andet, så de i videst muligt omfang kan klare sig selv med så lidt kontakt til systemet som overhovedet muligt.

I stedet kan samfundet så prioritere personaleressourcerne, så de kommer de mennesker til gavn, som faktisk har brug for en mere vedvarende kontakt til systemet. Den gruppe udgør kun en brøkdel af den halve million danskere, der har en eller anden form for handicap.

Det vil kræve, at samfundet – politikerne – accepterer, at offentlige ydelser godt kan bevilges uden kontrol, og at overkompensation kan forekomme. Det vil nok støde nogen på vanetænkningen. Ikke desto mindre er der ingen vej uden om denne drastiske erkendelse; når situationen er, at arbejdskraften må kanaliseres hen til de formål, hvor den gør gavn. Og så er det kun en ekstra gevinst, hvis et handicap ikke har den konsekvens, at man skal underkaste sig kontrol og snageri. ■



Gode råd om skolegang

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind har udarbejdet en række råd og vejledninger om skolegang, skoleindretning, hjælpemidler m.v. for børn med muskelsvind. Materialet er en opsamling af erfaringer, viden og råd fra rehabiliteringscentrets konsulenter suppleret med andres erfaringer, juridiske dokumenter, love m.v.

Målgruppen for materialet er både forældre, elever og lærere.

Materialet, som kan findes på rehabiliteringscentrets hjemmeside, omfatter foreløbig: hjælpere i skolen, skoleindretning, hjælpemidler, eksamen på særlige vilkår og lejrskoler.

Læs mere på www.rcfm.dk/raad-og-vejledning/skole.

Høring om ny hjælpeordning

Den 1. januar 2009 erstattes den nuværende hjælperordning af Borgerstyret personlig assistance, BPA. Det betyder flere ændringer, bl.a. at arbejdsgiveransvaret kan overlades til andre, og at kravet om et højt aktivitetsniveau bortfalder. En nødvendig ændring og revision af den hidtidige hjælpeordning, mener de fleste, men BPA rejser også nogle spørgsmål.

Dem vil der blive sat fokus på, når Egmont Højskolen i Hou den 12. november kl. 20 arrangerer høring om BPA. I panelet til debataftenen vil bl.a. være to folketingspolitikere.

Høringen er åben for alle interesserede, og tilmelding er ikke nødvendig.

Gør-dit-arrangement-tilgængeligt-for-alle guide

Hvad skal man tænke på, når man vil lave et arrangement, der skal være tilgængeligt for alle – uanset om det handler om kørestolsbrugere, hørehæmmede, blinde eller mentalt handicappede?

Projekt mainstreaming af handicapområdet, som hører under Center for Ligebehandling af Handicappede, har netop udarbejdet en guide, der kan hjælpe folk på vej til at gøre deres arrangementer tilgængelige for alle.

Guiden "Planlægning af arrangementer for alle" er i første omgang tilmålt kommuner og andre offentlige instanser, der indbyder til borgermøder, foredrag, konferencer m.v. Men guiden kan også bruges af alle andre, der laver arrangementer.

Læs mere om guiden på hjemmesiden:

www.handicapmainstreaming.dk.

Olsenbanden i Jylland

At holde en levende krabbe, udforske omgivelserne ved Hou, prøve at være på højskole, tage på tur til Samsø, have det sjovt sammen og se film med Olsenbanden. Sådan lød nogle af programpunkterne, da syv børn og unge med muskelsvind deltog i efterårslejren på Hou Søsportscenter arrangeret af RehabiliteringsCenter for Muskelsvind.

Muligheden for at deltage i efterårslejren var givet til en gruppe børn og unge med muskelsvind i alderen 8 – 17 år, der af forskellige årsager har brug for andre rammer, end de almindelige lejre under Muskelsvindfonden kan tilbyde. Derfor er de unge visiteret til lejren. Årsagen kan være manglende sprog, dårlig evne til at kommunikere med nogle, der ikke kender dem i forvejen eller behov for strukturerede aktiviteter og en forudsigelig dagligdag.

Det er tredje gang, RehabiliteringsCenter for Muskelsvind arrangerer Olsenbande-lejr. De første to blev holdt på Musholm Bugt Feriecenter, men denne gang rykkede "Olsenbanden" altså til Jylland.



På besøg på Samsø Naturskole.

AF EVALD KROG, FORMAND FOR MUSKELSVINDFONDEN

Du er blevet far



Temaet i dette nummer af Muskelkraft handler om at få børn. Men det handler også om ikke at kunne få børn eller at vælge ikke at få børn. Ønsket om at få børn er ofte ledsaget af forskellige overvejelser med hensyn til graviditet, opdragelse og familieliv. Overvejelser alle forældre forhåbentlig gør sig.

Den 6. december 1977 vil for mig altid stå som mit livs bedste dag. Marie, min datter, blev født på Fødselsstiftelsen i Århus. Selv befandt jeg mig i Holstebro, hvor jeg underviste på ergoterapeutskolen over emnet: Mennesker med handicap og seksualitet. Der opstod lynhurtigt en diskussion om, hvorvidt mennesker med et handicap overhovedet burde have lov til at få børn. Det blev en hed debat, hvor klassen, som jeg ofte har oplevet det på de kanter, var delt i to lejre. Mere end halvdelen tog skarpt afstand fra tanken om, at et menneske med et handicap – uanset køn – burde kunne blive forælder. Den anden lejr så hverken problemer eller forhindringer i det.

Da vi var halvt igennem undervisningen, blev jeg kaldt til telefonen. Budskabet var "Evald, du er blevet far". (På det tidspunkt måtte mænd endnu ikke overvære en fødsel på Fødselsstiftelsen!) Det var med en vis stolthed, at jeg vendte tilbage til klassen og brød ud i jubel. Det var da anskuelighedsundervisning ud over alle grænser, og det kan nok være, de blev røde i hovederne!

Ja, sådan var holdningerne dengang. Jeg tillader mig dog at antage, at vi er kommet videre i 2008. For selvfølgelig er mulighederne for få børn til stede, selv om man har et handicap. Og selvfølgelig kan man være en god forælder, selv om man har et handicap.

Det kan da godt være, at jeg ikke selv kunne bade min datter, give hende mad og lægge hende i seng, men det betyder ikke, at jeg ikke kunne deltage. Der var så meget andet, jeg kunne give hende. Jeg er sikker på, at jeg har haft stor indflydelse på, at hun i dag er et kreativt, socialt menneske med gå-på-mod, rummelighed og andre væsentlige egenskaber. Hun er initiativrig – jeg tror selv, det er noget, hun har fra sin far!

Så jeg må slå fast, at et fysisk handicap hos forældre ikke behøver at være ensbetydende med forringede muligheder for, at et barn får en fantastisk opvækst. Dertil kommer, at hvad man ikke selv kan gøre, kan der kompenseres for gennem hjælperordninger. Derfor er det vigtigt at vide, hvilken hjælp man kan få, så man kan koncentrere sine overvejelser om det væsentlige, som er, om man ønsker at få børn eller ej.

Nogle vælger ikke at få børn, og det kan der være mange årsager til. Også her skal der være plads til en anerkendelse af dette valg.

Alt i alt handler det om respekten for den enkeltes valg – og fravalg. Om muligheden for at få ønsket om et barn og familieliv opfyldt, også når fysikken sætter grænser.