

Muskelkraft

NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN

6/2005



Seje sild og søulke Side 8

At være eller ikke være en type Side 24

Bestyrelsen sagde ja Side 5

Muskelkraft

December 2005

Indhold

5

NYT FORENINGSHUS

Enig bestyrelse har besluttet at bygge hus i Århus, selv om det bliver dyrere end forventet.

8

UNGDOMSCRUISE

Muskelsvindfondens invitation til klubbage i efterårsferien for unge med muskelsvind blev stor succes. Læs reportagen, se billederne og hør om de fremtidige perspektiver.

19

ANMELDELSE

Ros til ny dokumentarfilm om at være handicappet – og have ægte venner.

21

SOCIAL KOMMENTAR

Behandlere har fået øje på fem år gammel regel for vederlagsfri fysioterapi, som de tolker for restriktivt.

24

FOKUS PÅ REDIAGNOSTICERING

Hvad nu, hvis jeg slet ikke har muskelsvind? Muskelkraft sætter fokus på spørgsmål om rediagnosticering og bringer interview med en, der har prøvet det, tanker fra en, der skal i gang med det og en artikel om, hvorfor det er en god idé at sige ja til rediagnosticering.

36

BØRN OG UNGE

13-årige Jakob vil gerne have et fritidsjob, men hvad kan man klare, når man har muskelsvind?

43

BRICKLESS CENTRE

Gode faglige diskussioner på konferencen, der for første gang foregik uden for Danmark.

45

MINDEORD

Ejner Jensen var et modigt menneske, der bl.a. viste sit gå-på-mod i en dokumentarfilm om ALS.

46

VISIONEN OG VIRKELIGHEDEN

Malene Christiansen har et godt liv med bowling, venner og chat.

53

JEG MENER

Det kan faktisk være svært at have et handicap, og det skulle Muskelsvindfonden nok blive bedre til at fortælle, mener ungt bestyrelsesmedlem.



For Lise-Lotte Bundgaard var det som at få konstateret muskelsvind igen, da hun blev rediagnosticeret. Den psykiske reaktion var hun slet ikke forberedt på. Foto: Søren Holm/Chili.

Ramt på alle sanser, læs side 29.

55

HANDICAPPOLITIK

Muskelsvindfondens medlemmer forbereder sig til arbejdet i de kommende handicapråd og DSI's lokalafdelinger.

58

NOTER

Nyt initiativ i Rehabiliteringscentret – Teaterkursus – Køb julekort – DSI-pjece om sagsbehandling – EAMDA årsmøde

60

LEDER

Handicaporganisationerne er godt forberedt på at løse opgaven i de kommende handicapråd. Vi har mange års erfaring med de tre vigtigste ingredienser i handicappolitisk arbejde: argumenter, viden og vedholdenhed.

Muskelkraft
33. årgang
ISSN 0150-5524

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

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

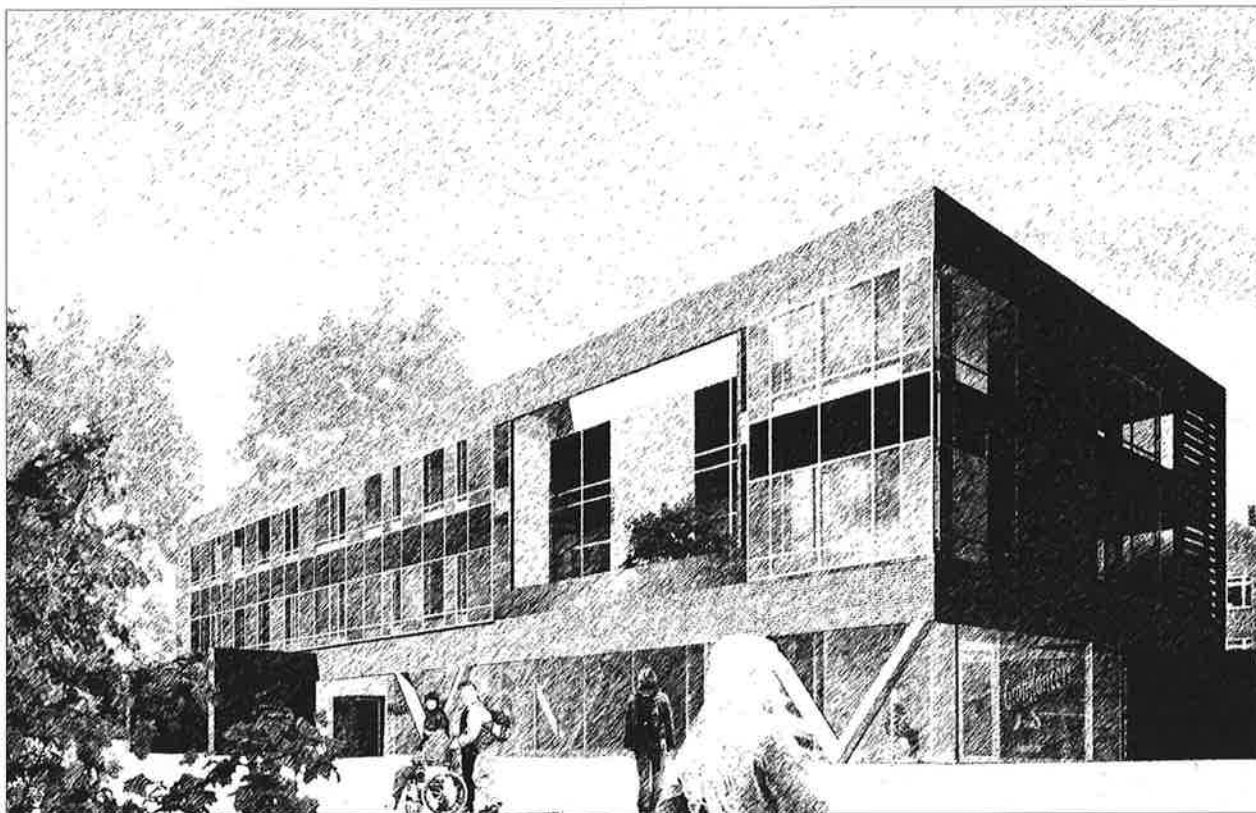
Annoncer:
Århusvej 68, Stilling
8660 Skanderborg
tlf. 86 95 03 45

Grafisk design: Smidstrup
Tryk: Rounborgs Grafiske Hus
Oplag: 4100
Forsidebillede: Johnny Wichmann

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



Byggeriet går snart i gang

Dyr licitation til Muskelsvindfondens nye hus gav overvejelser om alternative løsninger, men en enig bestyrelse sagde ja til revideret byggeprojekt

Det bliver dyrere end forventet, men det er alligevel den bedste løsning i længden for Muskelsvindfonden.

Sådan konkluderede såvel Muskelsvindfondens repræsentantskab som bestyrelse, da de i slutningen af november skulle tage stilling til byggeriet af de nye forenings- og behandlingsfaciliteter i Århus.

Ud af tre alternativer, som Muskelsvindfondens daglige ledelse fremlagde, pegede de politisk valgte på den umiddelbart dyreste løsning: nybyggeriet på Kongsvang Allé. Set over en årrække og vurderet ud fra at give foreningen de bedste forudsætninger var det den rigtige løsning, lød vurderingen.

Repræsentantskabets og bestyrelsens ja til det foreliggende byggeprojekt betyder, at entreprenør og arkitekter allerede nu er i fuld gang med færdigprojekteringen. Det første spadestik kan formentlig tages i midten af januar, og den 29. september

2006 skal Muskelsvindfonden i Århus efter planen flytte ind i sit nye hus.

Dyr licitation

Beslutningen om at bygge et nyt foreningshus og hovedkontor for RehabiliteringsCenter for Muskelsvind i Århus blev egentlig taget af bestyrelsen allerede i marts 2005. De hidtidige træbarakker på Kongsvang Allé, som siden 1994 har huset Muskelsvindfonden og det daværende Institut for Muskelsvind, var simpelthen nedslidt. Derfor var det nødvendigt at finde en anden løsning.

Løsningen blev, at der skulle bygges et nyt treetagers hus på den gamle grund på Kongsvang Allé, som omtalt i Muskelkraft nr. 4. Forberedelserne gik i gang. Arkitektfirmaet C.F. Møller blev valgt til at tegne og projektere bygningen. Århus Amt blev spurgt og sagde ja til at give Muskelsvindfonden en

30-årig lejekontrakt på grunden på Kongsvang Allé, og som en del af finansieringen af det nye hus kunne en tidligere gave fra Århus Kommune på ca. syv mio. kr. til netop at bygge hus for nu inddrages.

I slutningen af august blev byggeprojektet sendt i licitation, og den forventede byggesum lød på 22 mio. kr.

Licitationen gav dog et noget andet resultat. Tilbuddene viste sig at ligge væsentligt over det forventede beløb, bl.a. fordi priserne på nybyggeri var steget betydeligt, men også fordi visse elementer i projektet viste sig at være mere omkostningstunge end forventet.

De dyre tilbud gav anledning til en del overvejelser i Muskelsvindfondens ledelse, ekstra forhandlinger med entreprenører m.m.

Revideret byggeprojekt

Alle tilbudsgivere var blevet bedt om at give alternative bud på bygnin-

*Af Jane W. Schelde
Skitseforslag: Arkitekt-
firmaet C.F. Møller*

gen, og disse bud lå noget tættere på den forventede byggesum. Med udgangspunkt i disse alternative forslag blev der derfor holdt en anden runde i licitationen, som er mundet ud i et revideret forslag til den tre-etagers bygning. Indretning, rumfordeling og antal kvadratmeter i bygningen er det samme, som i det oprindelige forslag, men der er sparet på bl.a. facaden, glaspartier i gavle og facade, materialevalg til gulvbeklægning m.m.

F.eks. er den oprindelige dobbeltfacade bestående af glas og skærmtegl blevet erstattet af en murstensfacade med færre glaspartier, konstruktionsprincipperne i huset er ændret til mere traditionelle og kendte byggemetoder, og også indvendigt er der anvendt mere gængse materialer, som ikke ændrer funktionaliteten, men prisen.

“For os har det været væsentlig, at vi ikke er gået på kompromis med hverken funktionaliteten eller tilgængeligheden. Og så behøver det ikke at blive et grimt hus, selv om der er sparet på projektet i forhold til det oprindelige forslag,” siger Muskelsvindfondens direktør, Gitte Nørgaard.

Køb eller leje

Prisen for det reviderede byggeprojekt er på 26,5 mio. kr. – eller 4,5 mio. kr. mere end den byggesum, bestyrelsen sagde god for i marts 2005. Derfor skulle byggeprojektet igen drøftes i repræsentantskabet og bestyrelsen.

Som oplæg til den ny beslutning blev der fremlagt to alternative forslag til nybyggeriet. Det ene var at købe kontorbygningen på Åhavevej i Århus, hvor Muskelsvindfonden midlertidigt er flyttet til. Bygningen er fra midten af 1950'erne og reno-

veret i begyndelsen af 1990'erne. Den er på 1460 kvadratmeter i to etager. Pris for køb og ombygning for bl.a. at gøre den mere tilgængelig lyder på ca. 19 mio. kr.

Fordelene ved at købe den eksisterende kontorbygning ville være, at det umiddelbart ville blive billigere end at bygge nyt, og at udgifterne til renovering ville kunne fordeles over flere år. Den årlige husleje ville være 1,1 mio. kr. til sammenligning med et nybygget hus på Kongsvang Allé, hvor huslejen vil blive 1,5 mio. kr. i de første ti år.

Ulemperne ved bygningen på Åhavevej er, at den ligger ud til forbindelsesvejen mellem motorvejen og Århus Havn, hvor vejen inden for en kort årrække vil blive udvidet til en fire-spors vej med en fordobling af lastbiltrafikken. Dertil kommer, at det altid kan give usikkerhed om udgifter til vedligehold, når det drejer sig om en ældre bygning.

Desuden vil det formentlig være svært at sælge bygningen igen eller leje dele af den ud, hvis Muskelsvindfondens økonomi krævede den slags løsninger.

Det andet alternativ var at leje kontorlokaler til en minimumspris af 1,2 mio. kr. om året i ren lejeudgift.

Bedre økonomi

På repræsentantskabsmødet i november blev alternativerne og økonomien i de tre forskellige løsninger drøftet. Konklusionen blev som allerede nævnt, at nybyggeriet på Kongsvang Allé var den billigste og bedste løsning for foreningen.

“Det er ikke nogen hemmelighed, at vi har været meget i tvivl, og jeg har selv været forhuppet på, at vi købte Åhavevej. I forhold til barakkerne på Kongsvang Allé var Åhave-

vej en klar forbedring, men jeg er vendt rundt. Jo flere detaljer, jeg hører om Åhavevej, jo mere uansvarligt synes jeg, det er, hvis vi vælger den løsning,” sagde Evald Krog under debatten på repræsentantskabsmødet.

For Muskelsvindfonden ville situationen uanset, hvilken løsning bestyrelsen pegede på, betyde en højere husleje end hidtil. Det skyldes, at foreningen igennem de sidste 11 år ikke har betalt husleje for at bo i barakkerne på Kongsvang Alle, men kun udgifter til vand, varme, el og forsikring.

“En husleje på 1,5 mio. kr. kan føles høj, men det har jo været en fuldstændig atypisk situation, at en forening som os med en medarbejderstab på 45-50 personer ikke har haft udgifter til husleje,” siger Gitte Nørgaard.

Beslutningen om at bygge nyt hus i stedet for at vælge alternativerne skal også ses i lyset af, at Muskelsvindfondens økonomi er blevet bedre i de seneste år. På fem år har foreningen konsolideret sig med 13-15 mio. kr., og forventningerne til de kommende indtægter fra koncertvirksomheden betyder, at Muskelsvindfonden forventes at have råd til at øge sine udgifter til husleje. Om det kommer til at påvirke aktivitetsniveauet i medlemsforeningen i de kommende år, er svært at sige, da indtægterne fra koncerterne altid er svingende.

“Men vi må forvente, at det vil blive hårdt de første år, og at det kan betyde, at vi kan blive nødt til at spare på udgifter til landsmøde, medlemsaktiviteter eller andre opgaver, men på langt sigt er det den bedste og billigste løsning for foreningen,” siger Gitte Nørgaard. ■



Unge tog fantasien med på krydstogt

61 unge med muskelsvind fyldte klubbage med sømandsliv, snak, sjov, spændende sysler og socialt samvær

Af Jane W. Schelde
Foto:
Johnny Wichmann

Invitationen fra Muskelsvindfonden lød på fire dages ungdoms-minicruise i Middelhavet. Ombord på det store krydstogtskib "Queen of Musholm" og med kaptajn, styr-mænd, besætning og passagerer. Indkvartering i kahytter, mad serveret i Panorama first class Restaurant og med landgang i Italien, Grækenland og Spanien.

Det lød spændende og eksotisk – og næsten for godt til at være sandt! Men hvem vil ikke gerne rejse sydpå i efterårsferien, få en masse oplevelser og være sammen med andre unge med muskelsvind?

61 unge meldte sig og dukkede op ved landgangsbroen på Musholm Bugt Feriecenter og med hjælpere, kaptajn, styr-mænd, besætning, kokke og maskinmestre – i alt 159 personer – sejlede krydstogtskibet ud af Musholm Bugt søndag den 16. oktober kl. 17.30.

Ingen tvivl om, at invitationen og ordvalget gav minicruiset et så realistisk præg, at mange faktisk et øjeblik troede, at de skulle til søs i Middelhavet. Jargonen passede jo, så hvilken påklædning var mon mest passende i sydens sol, eller kunne en hjælper mon blive sat af i Napoli i Italien på hjemvejen? Lød nogle af spørgsmålene inden afrejsen til Muskelsvindfondens medlemskonsulenter, der stod bag ungdomscruiset og invitationerne.

Men det var dog kun et krydstogt i fantasien. Musholm Bugt Feriecenter lignede ikke helt det skib, der var afbilledet på invitationen, kahytterne var de kendte ferieboliger, besætningen var medarbejdere fra feriecentret, medlemskonsulenter, direktøren for Muskelsvindfonden, crew'er samt deltagere i projekt 20:05 for unge med muskelsvind, og passagererne var blot unge medlemmer af Muskelsvindfonden mellem 11 og 16 år.

Men stemningen, oplevelserne og udfordringerne for de unge "passagerer" kunne godt stå mål med et minicruise i Middelhavet. Maden var italiensk, græsk og spansk-inspireret, og vejrmæssigt var det næsten Middelhavsagtigt i de fire dage, krydstogtet varede – eller i hvert fald tørt og lunt for årstiden.

Mandag formiddag den 17. oktober:

Livlig aktivitet på Musholm Bugt Feriecenter. Børn, unge og voksne i kørestole, på minicrossere eller gående myldrer rundt på vej til forskellige aktiviteter. I dag gælder det 7-kamp, elektronisk musik, make-up og smykker, musik på nettet og rollespil. De unge har selv valgt et emne på forhånd. De fleste aktiviteter foregår på feriecentret, mens andre foregår i Korsørhallen eller i et professionelt lydstudie i Korsør.

Vi – fotografen og journalisten – tager med på en lille rundtur for at se, hvad der sker.

Make-up og rollespil

"Nej, jeg vil ikke fotograferes!" lyder det bestemt fra en pige, der er ved at få plukket øjenbryn. Hendes grimasse viser tydeligt, at man må lide for skønheden – og det ansigtsudtryk ser ikke så godt ud på billeder, frygter hun.

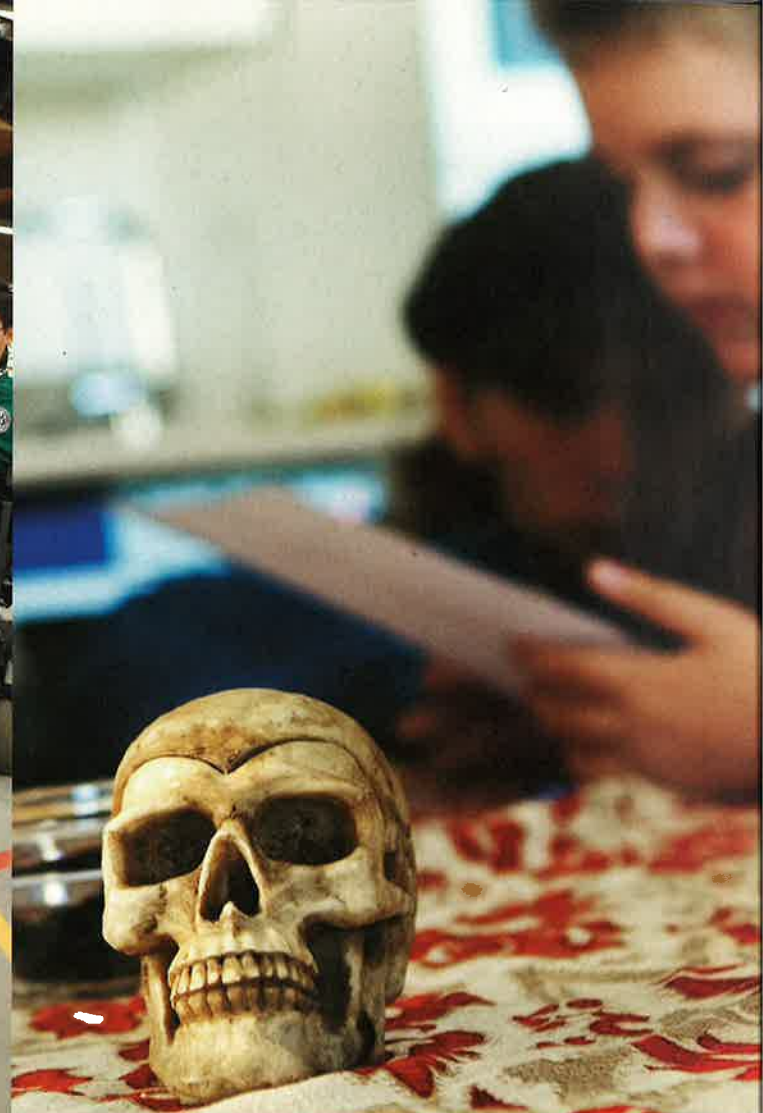
Vi er kommet ind til make-up-workshoppen, hvor pigerne – for der er kun piger og et par kvindelige hjælpere til stede – får gode tips om make-up, farvevalg, øjenskygger m.m. af en professionel make-up-artist og tydeligvis tager rådene til sig at dømme efter deres udseende, da vi senere møder dem ved frokosttid.

Et andet sted spilles der rollespil. Fem drenge sidder om et bord og agerer to millionærer, en advokat, en bådebygger og hans søn. Bådebyggeren har opfundet et nyt glasfiber-materiale, og nu vil han sælge det for en god pris.

Rollerne er fordelt, karaktererne beskrevet, og "gamemasteren" dirigerer forløbet. Terninger er med til at afgøre, hvordan rollerne skal spilles.

"Hvordan kan vi slås?" vil 'bådebyggeren' gerne vide, inden de går i gang. Det kunne jo blive aktuelt.

"I har ingen våben. Så I må finde





noget andet,” lyder det fra game-masteren.

“Hvis jeg finder en kop, så kaster jeg bare med den,” siger bådebyggeren. Så er det på plads.

Smykker og musik

Et andet hus på feriecentret er omdannet til smykkeværksted, hvor planen er, at der skal produceres øreringe. Men det er svært at få ståltråd, tænger og snoninger til at gøre, som de skal.

“Jeg er kommet til at lave to ‘øjne’...”

“...så prøv igen. Bare tag et nyt stykke ståltråd og begynd forfra.”

“Måske er det lidt skævt...”

“Man bliver altså lidt hidsig,” lyder det. Stemningen er nu mest hyggelig og fyldt med småsludren mellem de unge indbyrdes og deres hjælpere.

I det store aktivitetshus er der halvmørkt. Gardinerne er rullet for, og musikken drøner ud af højttalerne. Ved langbordene sidder en flok unge – flest drenge – to og to omkring computere, eller de kigger op på lærredet på væggen, der viser skærbilledet fra underviserens computer.

Musik på nettet hedder emnet og handler om at finde musik på internettet, og lære, hvordan man downloader det til sin computer eller MP3-spiller.

“Har I fundet noget, I vil dele med andre?” spørger underviseren, men får ingen svar.

Mange af deltagerne ved allerede meget om emnet, kan man fornemme, og efter at have lyttet til de indledende ord fra underviseren er de nu helt opslugt af at finde nye musiksteder eller surfe rundt på nettet. Så er det let at glemme at fortælle de andre, hvad man har fundet. Nogle fif bliver det dog til.

Lyd og kamp

“Det er en kanon lyd den dér. Det lyder som en stortromme.”

“Og det er Frederiks kørestol, der styrer det...”

En lille gruppe unge og et par hjælpere sidder i en rundkreds i et lille lydstudie i Korsør og hører de lyde, de netop har skabt og fået optaget. Et slag på kørestolens benstøtter, en summen fra et joystick, et råb og andre lyde, der siden skal klippes sammen til et stykke elektronisk musik.

Der er meget ventetid, mens lydteknikeren får indstillet mikrofoner, gjort klar til optagelse og afprøvet lydene, men det er en del af aktiviteten. Og så er det anderledes og også lidt spændende at sidde i et professionelt musikstudie, fyldt med instrumenter, ledninger, mikrofoner – og netop i dag mange kørestole.

“Det lyder da fedt nok,” kommer det spontant efter første gennemlytning af lydmosaikken.

I Korsørhallen er der mere action. Der er 7-kamp – eller rettere sagt konkurrence mellem fire hold i fem

discipliner: hockey-fodbold, golf, ringridning, et lego-spil og byg-en-bro-over-en-bakke-flødeboller.

“Jeg var lige ved at få hole-in-one, eller fik jeg det ikke? Hvad siger dommeren?”

Den er vist god nok: kuglen ramte keglen på første slag. Vild jubel!

Og så er det i gang med broen-over-flødebolle-konkurrencen. To bakker flødeboller, der helst ikke skal mases flade, ligger på gulvet. Nu gælder det om at bygge en bro af de materialer, der er til rådighed, så alle deltagere kan køre eller gå over. Bræser broen sammen over flødebollelærerne, er det bare ærgerligt.

Broen holder, og der er hele flødeboller til alle.

“Det var nemt,” lyder det fra de to drenge, der var mest ivrige efter at finde en løsning og dirigere deres hjælpere til at løfte træplader op på klodser og få justeret pladernes placering. Alle kørestole og gående kommer let hen over de hjemmebyggede ramper. Videre til næste disciplin...

Tilbage på feriecentret dufter der af chokoladecake. Kokkene og køkkenpersonalet har travlt i disse dage, for den friske søluft giver god appetit, men også lyst til noget sødt. Og dansk kage kan man altid spise, selv om man egentlig er på krydstogt i Middelhavet. ■



Freja og veninderne
Katrine og Julie nød
at være sammen igen
til klubbage. Som
regel mødes de kun
på sommerlejren.

I sku' bare prøve det...

Freja Juul Skafte, 13 år, er ikke i tvivl:
Det var en rigtig god idé med et ungdomscruise

Af Freja Juul Skafte
Foto:
Johnny Wichmann

I efterårsferien var jeg på ungdoms-cruise. Det var et arrangement, hvor vi var en flok unge fra 11-16 år, der mødtes i fire dage, havde det sjovt sammen og lavede en masse aktiviteter. Cruiset foregik på Musholm, der var blevet omdøbt til Queen of Musholm. "Besætningen" havde lavet et tema, der hed *at rejse*. Det vil sige, at Musholm var et skib, som vi "sejlede" på.

Det første land, vi ankom til, var Italien, så Grækenland, Spanien og tilbage til Danmark igen. Besætnin-

gen eller lederne havde udsmykket væggene med fugle, og hver dag fik vi det mad, som hørte til landet. Temaet var en god idé, men det føltes nu ikke, som om vi var på et skib.

Jeg synes ikke, at værelsesopdelingen var opfyldt rigtigt. Det var lidt irriterende. Det er ikke så fedt at sove sammen med sin hjælper, når man hellere ville ligge og hyggesnakke med nogle veninder, man kender.

Mega lækker fodboldspiller

Den første aktivitet, vi lavede, var at

blive delt op i hold og køre rundt til hver opgave. En af opgaverne bestod i, at vi skulle blande en drink til fest-aftenen tirsdag. En anden opgave var at male en ting, vi ville have med på en øde ø. Der blev malet mange mobiler! Det var en okay aktivitet.

Før vi tog af sted til Musholm, havde vi valgt os ind på én ting, vi ville lave. Vi kunne vælge mellem 7-kamp, elektronisk musik, musik på nettet, make-up og smykkeproduktion og rollespil.

Jeg valgte make-up og smykke-

produktion. Vi fik plukket øjenbryn, og det gjorde vildt nas!!

Så der blev brugt masser af kle-nex'er til vores tårer. Udover det gav hun os nogle gode make-up tips.

Smykkeproduktion var lidt kedeligt, synes jeg. Bare at sidde stille og proppe perler på en snor.

Morten Skoubo, landsholdsspilleren fra Brøndby, var der også og fortælle om sit fodboldliv.

Mange syntes, det var super godt, og andre syntes, han var mega lækker. Jeg er ikke rigtig den store fodboldnørd, men han så da okay ud.

En god snak

Noget af det sjoveste var, da Jan Elhøj, stand-up-komikeren, kom. Han er bl.a. kendt fra Banjos likørstue, Dr. Børneradio og som studie-vært på Zulu-bingo. Han viste forskellige afsnit af, hvad han havde lavet på et stort lærred. Mange syntes godt, at han kunne have lavet lidt mere stand-up.

Lise Rønne fra programmet Ungefair kom om tirsdagen. Vi blev delt op i nogle små grupper, hvor vi bl.a. snakkede om, hvad en god ven var, vores dagligdag, og hvordan vi syntes, det næste cruise skulle være. Derefter snakkede vi om det samme i fællesskab.

Jeg synes, emnerne gjorde, at vi fik en god snak. Det betyder meget for mig at have nogle venner, man kan stole på, og som man kan have det sjovt sammen med i sin fritid.

Ved at høre om de andres dagligdag, lærte vi også hinanden bedre at kende. Alle fik mulighed for at komme med deres mening og ideer om indholdet til næste cruise. Jeg håber, de kan blive opfyldt!

Det var en fin idé at dele os op i små grupper, for så kunne alle sige deres mening.



Når man er sammen
med andre, der har
muskelsvind, føler man
sig ikke så anderledes,
siger Freja Juul Skafte.

Den anden ting, jeg havde valgt mig ind på, var udsmykning af restauranten. Jeg skulle sammen med en anden pige male et stort billede. Vores samarbejde var perfekt, og vi fik god tid til at lære hinanden bedre at kende. Billedet var måske lidt kikset, men vi havde det sjovt.

Super fedt at mødes

Vi sluttede den sidste aften af med at holde en fest, og efter en lidt sløv start kom der mere gang i den, hvor vi fik danset og hygget os.

Ungdomscruise er en rigtig god idé, for det er super fedt at se alle

sammen flere gange om året og ikke kun på sommerlejren.

Det at være sammen med andre, som har muskelsvind, gør, at der altid er nogle, man kan snakke med, som forstår, hvad det vil sige at have muskelsvind. Du føler dig ikke så anderledes, som når man f.eks. kører inde i byen på sin minicrosser, og alle kigger på en.

Jeg synes, det var en fordel at kende mange af dem, der var med. Jeg håber rigtig meget, at der bliver en anden gang. Og til dem, der ikke var med, I skal bare prøve det!!!

Klubdage for unge bliver måske gentaget

Evalueringen af minicruiset på Musholm var generelt positiv, men fremtidige klubdage afhænger af finansieringen



Minicruiset har været sjovt at lave, siger medlemskonsulent Jens Spanfelt. Foto: Søren Holm/Chili.

Der skulle være forskellige aktiviteter, der skulle være tid til snak, hygge og socialt samvær, og der skulle komme input fra de unge, om hvordan de i fremtiden kunne tænke sig at mødes. Og så skulle det jo også helst være sjovt.

Der var mange formål, da Muskelsvindfonden i efterårsferien inviterede til klubdage – eller ungdomscruise – på Musholm Bugt Feriecenter. Målgruppen var alle unge med muskelsvind i foreningen i alderen 11-16 år. I alt 130 unge blev inviteret, og 61 sagde ja tak.

“Alle unge i teenage-årene har brug for et netværk. Det gælder også unge med muskelsvind, der i det daglige er enkeltintegrerede i skolen, og som derfor kan have brug for at mødes med andre unge med muskelsvind ud over sommerlejrene, til el-hockey og i forældregrupperne,” siger medlemskonsulent Jens Spanfelt om idéen bag dagene på Musholm.

Uden forældre

Fra Muskelsvindfonden var målet

med minicruiset i høj grad at blive klogere på, hvad de unge har lyst til, hvad deres behov er, og hvad foreningen fremover – måske – kan gøre for at støtte dem.

En del af forarbejdet var en spørgeskemaundersøgelse, som Muskelsvindfonden lavede i foråret blandt de unge. Her blev de unge bl.a. spurgt om deres ønsker til at mødes med andre unge, hvor hyppigt og med hvilket indhold.

En af konklusionerne på undersøgelsen blev netop ungdomscruiset på Musholm. Fire dage med aktiviteter og samvær – uden forældre – uden muskelsvind på dagsordenen – uden faste sengetider – på tværs af aldersgrupper – og præsenteret i en sjov fantasiramme: som et minicruise i Middelhavet.

Samtidig blev tilføjet et ekstra formål med dagene: Minicruiset blev en slags svendestykke for deltagerne i Muskelsvindfondens projekt 20:05 for unge med muskelsvind, der over en tre-årig projektperiode skal kvalificeres i at lave frivilligt ar-

De unge mener

Pluk fra de unges evaluering af minicruiset, om hvorfor det er en god idé at afholde klubdage:

- Godt at være sammen om gode oplevelser
- Man er sikker på at kunne deltage i aktiviteterne
- Man deltager i aktiviteter på lige fod
- Der er ingen medlidenhed
- Man kan diskutere problemer med ligestillede – det kan man ikke med klassekammerater eller med forældre, der overdramatiserer problemerne
- Man kan være sig selv
- Der er ingen mobning
- Der er nogle at være sammen med, som gider.

Af Jane W. Schelde

Foto:

Johnny Wichmann

bejde. Klubdagene var en oplagt mulighed for at kombinere en konkret projektopgave for de otte deltagere i 20:05 med afviklingen af klubdage for de 11-16-årige.

Vellykket arrangement

Resultatet af det fire dages minicruise var på alle måder vellykket: Muskelsvindfonden og de to medlemskonsulenter Jens Spanfelt og Eva Christensen, der stod bag initiativet, blev meget klogere på de unge, deltagerne i projekt 20:05 lærte meget om at afvikle et arrangement og deres egen rolle i det, og de unge 11-16-årige deltagere fik nogle gode dage og fik chancen for at sige deres mening.

At rammen for klubdagene blev et krydstogt i Middelhavet var lidt tilfældigt og måske uden betydning for de 11-16-årige.

“Jeg tror, at de unge var kommet alligevel, selv om klubdagene ikke var lanceret som et krydstogt, men det gjorde det sjovt at lave,” siger Jens Spanfelt, som fik idéen til krydstogtet. ►



“Men det betød noget for de voksne – for forældrene og for os, der var involveret i planlægningen. Det gav en reference-ramme, der bandt tingene sammen og gjorde det lettere at finde på nyt,” siger Eva Christensen.

Krydstogt-fantasi gjorde også, at der var en langt større opmærksomhed og respons om klubbagene fra forældrenes side, end de to medlemskonsulenter normalt mærker ved f.eks. sommerlejrene. Forældre har syntes, det var spændende, og har i høj grad bakket op om arrangementet.

Nye klubbage?

Evalueringerne fra de unge selv har generelt været meget positive, og langt de fleste har lyst til at mødes igen til nye klubbage på Musholm Bugt Feriecenter. Gerne tre-fire gange om året. Indholdet på nye klubbage er der ikke entydige meldinger om: alt fra bilmarathon til madlavning, udflugter til svømmehal eller ud at se fodboldkampe til meldinger om, at der ikke skal være

“Det er ikke vigtigt at snakke om muskelsvind, men det er vigtigt, at man deler det.”

“Efter sådan nogle dage er jeg et nyt menneske, der kan klare mere, når jeg kommer hjem.”

Sagt af deltagere under evalueringen

foredrag om Muskelsvindfonden eller emner om muskelsvind.

“Vi gider ikke bruge vores fritid på at diskutere muskelsvind,” som en udtrykte det. Men gerne nogle aktiviteter, man ikke kan lave med andre ikke-handicappede kammerater, f.eks. sport.

En klar melding fra flere af de unge var også, at der skulle være færre aktiviteter og længere pauser i

programmet, så der var tid til bare at være sammen.

Også Muskelsvindfondens medlemskonsulenter og direktør har evalueret klubbagene, og her lyder konklusionen, at foreningen bør arbejde på at få arrangeret nye klubbage i 2006. Men for at det skal lykkes, skal finansieringen af klubbagene først på plads. Afviklingen af minicruiset i efterårsferien blev støttet af eksterne donationer, og det samme skal gælde, hvis Muskelsvindfonden i 2006 skal arrangere nye klubbage for de unge.

Derfor lyder opgaven i den kommende tid for medlemskonsulenterne at formulere en projektansøgning om fremtidige klubbage, som foreningen derefter skal søge midler via fonde, legater og offentlige puljer til at gennemføre.

Resultatet skulle meget gerne være, at Muskelsvindfonden til næste år kan invitere de unge til nye tema-klubbage, hvor indbydelsen måske vil handle om en tur til månen. Hvem ved?



Hvad glør du på?

En film, der kan være med til at udvikle elevers menneskesyn

Ja, hvad skal man egentlig svare på det spørgsmål, hvis det bliver stillet af en jævnaldrende pige, som er dværg? De fleste af eleverne i 7.a på Næsby Skole i Odense ville blive forlegne og kigge væk, men en enkelt mente efter nogen toven, at han ville svare: "På dig".

"Man får et godt indblik i, hvordan de (børnene i filmen) har det. Og hvordan de gerne vil ha', man er over for dem."

"Hvad glør du på?" er en dokumentarfilm, hvor man følger tre børn, der har et handicap. Simone på 13 år er væksthæmmet eller dværg, som hun selv siger. Eddis på 13 år er blind, og Dicte på 10 år har autisme. Børnene bliver interviewet om, hvordan de ser på sig selv, hvordan de oplever, at andre ser på dem, og hvordan de gerne vil behandles. Kammeraterne får undervejs lejlighed til at fortælle om den usikkerhed, de havde i begyndelsen, og om venskaber.

Usikkerheden, man føler, når man møder et menneske, der på en eller anden måde er anderledes end en selv, kan eleverne i 7.a nikke genkendende til, men de er også overbeviste om, at de nok vil reagere anderledes, efter at de har set filmen, og de vil ikke være så bange for at stille spørgsmål. De er virkelig benovede og overraskede over, hvor lidt de tre børn faktisk lader sig begrænse af deres handicap. Der er ting, de ikke kan, men der er så sandelig meget, de kan.

"Det er svært at gå langt, når man har så korte ben," siger Simone i filmen, men samtidig demonstrerer hun en vældig energi i idrætstimen.

Og da Eddis klatrer alene op på fem meter vippen i svømmehallen og

springer ud, går der et gys gennem klassen. Det er der mange af dem, der ikke tør, selv om de er seende.

Snak om venskaber

Filmene giver også et godt oplæg til en snak om ægte venskaber, og om det at se ind bag hinandens forskelligheder.

"Vi skal hele tiden blive bedre til at se på, hvad et andet menneske rummer, og ikke, hvordan de ser ud," sagde en af pigerne.

Simone har gode veninder, fordi hun selv er en god veninde, og Eddis' ven er stolt af deres venskab, fordi "Eddis har sådan en god personlighed."

"Jeg tror, at jeg nu (efter at have set filmen) vil kigge på samme måde som på alle andre. Man kigger jo på sine omgivelser."

7.a synes, at det tema, filmen behandler, er relevant at tage op i folkeskolen, men de synes, at filmen skal vises for yngre elever, for jo tidligere man kommer i gang med at snakke om, hvordan man behandler hinanden, jo bedre.

Selv synes jeg, at filmen er lidt rodet sat op. Den skifter hele tiden mellem de tre børn og deres kammerater – og ganske lidt deres søskende – uden at der er en klar linie i de udsagn, der kommer.

"Man kan lære af filmen, hvordan man skal behandle hinanden i al almindelighed. Man kan lære, at man skal behandle andre, som man selv vil behandles."

Samtidig kan nogle af de filmiske virkemidler – flere billeder på samme tid med indkoblet triptæller – tage opmærksomheden fra de budskaber, filmen vil formidle. Men med lidt gentagelser undervejs og med styring af debatten kan filmen være med til at udvikle elevernes menneskesyn.

Ifølge DVD'ens omslag er målgruppen primært børn og unge i alderen 10-16 år, men den kan også ses af voksne, der på den måde kan få et indblik i børns holdninger og tanker om hinanden – med og uden handicap.

*Af 7.a Næsby Skole
og Anette Thomsen,
dansk lærer*



Hvad glør du på?
Produceret af Film- og
TV Compagniet i samarbejde
med Børnerådet. 2005.

29 minutter. Pris: 175 kr.

Kan købes hos Børnerådet,
tlf 33 78 33 00
eller lånes på biblioteker.

Filmene er støttet af
Undervisningsministeriet
og Sygekassernes Helsefond.



Nye regler er fem år gamle!

Først nu er reglerne blevet opdaget og i nogle tilfælde fejlagtigt ført til afslag på vederlagsfri fysioterapi

Af Jørgen Lenger

Gennem nogen tid har medlemmer af både Muskelsvindfonden og andre handicaporganisationer gjort mig opmærksom på, at der er indført nye betingelser for at få vederlagsfri fysioterapi. Det har altid været en betingelse for at få vederlagsfri fysioterapi, at man har et "svært fysisk handicap", men det nye skulle være, at der nu også er indført en definition på et "svært fysisk handicap".

Definitionen er formuleret "omvendt", og den går ud på, at man *ikke* har "et svært fysisk handicap", hvis man kan klare sig 24 timer i døgnet indendørs uden hjælp og uden hjælpemidler. Med andre ord: Uden behov for hjælp og hjælpemidler indendørs har man *ikke* et "svært fysisk handicap", og så kan man *ikke* få vederlagsfri fysioterapi.

Men jeg kan fortælle, at den betingelse slet ikke er ny. Den har været gældende siden 2000, hvor den kom med i Sundhedsstyrelsens retningslinjer for vederlagsfri fysioterapi; men ingen har åbenbart lagt mærke til den.

Det eneste nye er, at betingelsen nu også står skrevet i overenskomsten mellem Sygesikringens Forhandlingsudvalg og Danske Fysioterapeuter, og nu bliver der lagt mærke til den, og dét er det eneste nye.

I sammenligning med alle andre definitioner på "svært fysisk handicap", især i sociallovgivningen, er denne definition den mildeste, som jeg kender. Endnu mildere bliver den, fordi definitionen skal fortolkes på den måde, at hjælpen ikke behøver at blive udført af en handicap hjælper eller en hjemmehjælper. Det er tilstrækkeligt, at f.eks. en ægtefælle hjælper ved til toiletbesøg, spisning, bad, påklædning eller lignende.

Det er især lægerne og fysiotera-

peuterne, der nu har fået øje på reglen, og derfor er der givet afslag på vederlagsfri fysioterapi til nogle, som tidligere har kunnet få det. Det er lægerne, der skal henvise til vederlagsfri fysioterapi, hvis man opfylder betingelserne; men også fysioterapeuterne skal sikre sig, at reglerne er overholdt.

Klagere får ret

Langt de fleste mennesker med muskelsvind er så klart omfattet af betingelserne, at den "nye" regel ikke giver anledning til problemer. Grænsetilfældene opstår i de situationer, hvor man kun har et beskedent behov for hjælp, og hvor lægen og/eller fysioterapeuten overser, at det er tilstrækkeligt, hvis hjælpen ydes af andre, faktisk af hvem-som-helst.

Det er også en velbevaret hemmelighed, at der findes en Diagnosekomité med repræsentanter fra Sundhedsstyrelsen, Sygesikringens Forhandlingsudvalg og Danske Fysioterapeuter, og at man kan forelægge tvivlstilfælde for denne komité. Man kan selv gøre det, eller man kan lade en handicaporganisation, en læge eller en fysioterapeut gøre det.

Når jeg har modtaget henvendelse fra folk, der har fået at vide, at de har mistet retten til vederlagsfri fysioterapi, har jeg bedt dem om at forelægge sagen for Diagnosekomitéen, før jeg selv kan tage den op i en særlig følgegruppe i Sygesikringens Forhandlingsudvalg, hvor jeg repræsenterer De Samvirkende Invalideorganisationer. Dette har i alle tilfælde ført til, at "sagen" holdt op med at være en "sag". Det har hver gang vist sig i Diagnosekomitéen, at de pågældende alligevel er berettiget til vederlagsfri fysioterapi.

Så selv om nogle har fået den



opfattelse, at der er sket en forringelse, så har vi endnu ikke kunnet dokumentere den med ét eneste eksempel. I løbet af de seneste fem år er antallet af mennesker, som i løbet af et år modtager vederlagsfri fysioterapi, tværtimod steget fra ca. 45.000 til ca. 53.000.

Ingen tilsigtede forringelser

Sagen har været rejst i Folketinget, fordi også folketingsmedlem René Skau Björnsson ville sikre sig, at der ikke er tilsigtet nogen forringelse. I sit svar understregede indenrigs- og sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen, at "begrebet "hjælp" defineres bredere end hjemmehjælp eller hjælp efter servicelovens §77", og at "begrebet omfatter således også hjælp fra f.eks. ægtefælle til daglig personlig livsførelse". Ministeren tilføjede, at der "ikke med nævnte tilføjelse til overenskomsten er tilsigtet en stramning af gældende regler", og at "ændringen er alene en formalisering af allerede gældende praksis".

Indenrigs- og sundhedsminister Lars Løkke Rasmussens svar udelukker naturligvis ikke, at muligheden for vederlagsfri fysioterapi kan være utilfredsstillende på enkelte punkter. Her tænker jeg f.eks. på situationer, hvor fysioterapi gør en person helt selvhjulpent. I de tilfælde betyder definitionen jo, at man mister retten til vederlagsfri fysioterapi, og så skal man vente på, at den manglende fysioterapi igen medfører et behov for hjælp. Hvilket unægtelig vil være en temmelig absurd situation.

Men også dette spørgsmål blev rejst i Folketinget af René Skau Björnsson, idet han spurgte Lars

Løkke Rasmussen, om "ministeren vil sikre, at retten til vederlagsfri fysioterapi ikke bortfalder, alene fordi den viser sig at være effektiv".

Hertil svarede ministeren (lidt mere uldent), at et af formålene med overhovedet at bevilge vederlagsfri fysioterapi er at "vedligeholde funktionsevnen eller forhale en forringelse af funktionsevnen". I den forbindelse henviste han til, at fysioterapeuten i samarbejde med patienten jævnligt skal udarbejde en statusredegørelse, som videregives til den henvisende læge. Herefter skal fysioterapeuten, lægen og patienten i fællesskab vurdere, om vederlagsfri fysioterapi fortsat er det relevante behandlingstilbud.

"Hvis behandlingstilbud om vederlagsfri fysioterapi fortsat er velbegrunder, kan behandlingen fortsætte efter lægehenviisning", slutter ministeren.

Minister kan sige fra

I forbindelse med Folketingets behandling af kommunalreformen har Lars Løkke Rasmussen i øvrigt fortalt Folketingets Sundhedsudvalg, at Sygesikringens Forhandlingsudvalg vil blive erstattet med noget nyt, som hedder "Regionernes lønnings- og takstnævn". I dette nævn vil Indenrigs- og Sundhedsministeriet få en repræsentant, og denne repræsentant kan "modsatte sig beslutninger af sundhedsfaglige hensyn". Ministeren har dermed også sikret sig, at han faktisk kan håndhæve sine intentioner om, at der ikke skal ske forringelser på dette område. Så må tiden vise, om han faktisk også vil gøre det, eller om han som daværende sundhedsminister Arne

Rolighed vil lade som ingenting og frejdigt påstå, at det havde han sandelig ingen indflydelse på.

Ikke ét eksempel

Men alt i alt mener jeg, det er utrolig svært at dokumentere en forringelse, og det er i hvert fald helt umuligt at dokumentere, at en forringelse skulle være hensigten. Definitionen på "svært fysisk handicap" er mild. Fortolkningen er endnu mildere. Antallet af brugere i den vederlagsfri fysioterapi er steget markant. Indenrigs- og sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen har tilkendegivet, at der ikke er tilsigtet forringelser. Og vi har ikke ét eneste eksempel på en forringelse, efter at sagen har været forelagt Diagnosekomitéen.

På den anden side er ét eksempel på en forringelse også ét for meget, hvis den pågældende person har behov for vederlagsfri fysioterapi, så hvis det virkelig forekommer, hører jeg gerne om det.

Jeg kunne f.eks. godt tænke mig at få forelagt en sag for Diagnosekomitéen, hvor man faktisk kan klare sig helt uden hjælp i sit hjem, men måske har brug for hjælp udendørs, hvor man er udsat for vejr og vind, og hvor fysioterapi kan være med til at sikre, at man også fremtidig kan klare sig uden hjælp i sit hjem.

Jeg kunne også godt tænke mig at få forelagt en sag for Diagnosekomitéen, hvor evnen til at klare sig selv i sit eget hjem er svingende, så man i perioder kan klare sig uden hjælp, men har brug for hjælp i andre perioder. Så vidt jeg kan se, har disse to situationer nemlig ikke været forelagt endnu.

Jeg er en type 2... eller er jeg?

Lige så længe jeg kan huske, har jeg kunnet ryste ordene spinal muskeltrofi type 2 ud af ærmet. Men hvad nu, hvis det slet ikke er det, jeg har?

Af Lene Kjær Thomsen
Illustration: Malene
Rauhe [Smidstrup]

For nylig modtog jeg et brev fra RehabiliteringsCenter for Muskel-svind.

Der stod: "Ved en gennemgang af alle vores brugere med diagnosen spinal muskeltrofi har vi konstateret, at du ifølge vores oplysninger aldrig har fået bekræftet din diagnose med en genetisk undersøgelse."

Når man i 26 år har følt sig temmelig bekræftet i, at man havde pågældende diagnose, spinal muskeltrofi – oven i købet yderligere påhæftet en decideret type – type 2, så er det et lidt underligt brev at modtage. Siden jeg blev diagnosticeret i det herrens år 1979, er der sket rigtig meget inden for genetik. Mange af de gener, hvis fejl kan forårsage muskelsvindsygdomme, er blevet kortlagt. Det gør det muligt at typespecificere sygdommene i langt højere grad end tidligere, og derved er læger og behandlere i stand til at tilpasse en eventuel behandling – også i takt med videre fremskridt inden for forskning.

Jeg kan under alle omstændigheder ikke undlade at gøre mig nogle overvejelser om, hvad en genetisk undersøgelse kan komme til at betyde for mig. Måske betyder det, at jeg ikke har den diagnose, jeg hele tiden har troet, jeg havde. I så fald hvad har jeg så? Og betyder det hele overhovedet noget?

Dr. Mor og Far Freud

Lige så længe jeg kan huske, har jeg kunnet ryste ordene spinal muskeltrofi type 2 ud af ærmet, når jeg blev spurgt, hvorfor jeg sad i den der kørestol. Jeg har ikke altid vidst, hvad ordene betød – nogle gange kan jeg stadig komme i tvivl – men det var der sjældent nogen, der fandt ud af, for det at høre en diagnose stiller de fleste tilfreds.

På ferier i udlandet bar jeg altid en halskæde med et "hundetegn", hvorpå der stod mit navn og mit cpr-nummer og min diagnose, i tilfælde af at jeg blev væk fra min forældre, og folk ikke forstod, hvorfor jeg ikke kunne gå.

Jeg prøver at spore mig længere ind på betydningen af en specifik diagnose ved at spørge mine forældre:

"Hvad nu, hvis jeg slet ikke har spinal muskeltrofi type 2?"

"Det har du!" svarer min mor med eftertryk uden at efterlade plads til tvivl.

"Det faktum, at jeg ikke kan gå eller løfte armene op over hovedet fylder til tider rigtig meget, men om man kalder det det ene eller det andet, er vel i bund og grund ligegyldigt. Alligevel har det at have en specifik diagnose haft betydning for både mine forældre og mig."

"Så er du stadig tosset i hovedet," siger min far, og jeg overbeviser mig selv om, at jeg ser et skælmisk glimt i hans øje.

Tak til Dr. Mor og Far Freud for disse saglige udtalelser!

Lad os imidlertid skruer tiden nogle-og-tvye år tilbage til en tid, hvor mine forældre var knap så kæphøje. Jeg er et år gammel, og de undrer sig over, hvorfor jeg hverken kravler eller forsøger at rejse mig op

for at gå, så de henvender sig til den praktiserende læge.

Diagnose: Doven

"Hun er nok bare doven," er det tætteste, han kommer på en diagnose. Onde tunger vil sikkert mene, at det ikke er helt forkert, men nok heller ikke en fuldstændig ufravigelig diagnose med klare symptomer.

Mine forældre er ikke tilfredse med den forklaring, og jeg bliver sendt videre i systemet. Som toårig i en børnehave for børn med fysiske handicap, hvortil der er knyttet fysioterapeuter og læger, bliver jeg tilbudt behandling med hormonet Kortison, der kan have en væksthæmmende effekt. Heldigvis synes mine forældre ikke, at deres datter er en laboratoriemus og takker nej, så jeg undgår at blive lavere end mine nuværende 1,57 meter.

Der er også på et tidspunkt mistanke om, at jeg som spæd kan have haft en nerverodsbetændelse; noget der er meget smertefuldt. Mine forældre spørger sig selv:

Er de så dårlige forældre, at de kan have undgået at bemærke, at deres barn havde frygtelig ondt? Yderligere undersøgelser viser dog ikke tegn på nerverodsbetændelse, men heller ikke på noget andet, og jeg når at puste tre lys ud på min lagkage, før en neurolog på Odense Sygehus vælger at sende mig til et hospital i London, hvor han kender en læge, der har stor ekspertise inden for børneneurologi.

Her får mine forældre vished om, at jeg ikke er doven eller har smerter, men derimod har en arvelig neuromuskulær sygdom, der hedder spinal muskeltrofi type 2.

Bibelsk åbenbaring

Hvis jeg nu ved en genetisk under-



søgelse får at vide, at min diagnose slet ikke er spinal muskeltrofi, betyder det jo ikke, at mit handicap forsvinder, og at jeg pludselig rejser mig fra min 150 kg tunge el-kørestol i en åbenbaring af bibelsk karakter. Det faktum, at jeg ikke kan gå eller løfte armene op over hovedet, fylder til tider rigtig meget, men om man kalder det det ene eller det andet, er vel i bund og grund ligegyldigt.

Der er mange andre ting, som er mere vigtige, og som siger langt mere om mig som person. For eksempel at jeg elsker at gå i biografen og teatret eller læse en bog, som jeg ikke kan lægge fra mig. At jeg drikker spandevs af café latte med mine veninder, mens vi enten løser den globale verdenssituation eller mere

lokalt brokker os over vores under-visere på universitetet. Eller at jeg laver for mange overspringshandlinger, har et overforbrug af sko og er hysterisk bange for edderkopper. Eller at...

Alligevel har det at have en specifik diagnose betydet flere ting for både mine forældre og jeg. Det har bl.a. betydet, at jeg ikke kan sættes i bås som doven (ikke udelukkende, i hvert fald). Det giver mig mulighed for at søge om støtte til nødvendige hjælpemidler, der kan lette hverdagen og gøre mig i stand til at føre et liv på lige vilkår med alle andre. Det betyder også, at selv om der endnu ikke findes revolutionerende genetiske behandlingsmuligheder, så giver en specifik diagnose mulighed for at

modtage den rigtige behandling og for at styre uden om behandlinger, der kan være nyttesløse eller måske direkte skadelige.

Samtidig – og måske vigtigst af alt – fik mine forældre noget at forholde sig til. De fik et fremtidsperspektiv for deres treårige datter, der har betydet så meget, at de i dag slet ikke kan forestille sig, at diagnosen ikke skulle være korrekt, og indtil andet er bevist, fejrer de enhver tvivl af banen. For mit eget vedkommende er det en følelse, som de gennem mange år har videregivet til mig. Så når resultatet af blodprøven kommer, forventer jeg at se de velkendte ord spinal muskeltrofi type 2.

Og hvis det ikke er tilfældet? Tja, se det er en helt anden historie...

Det er vigtigt at nå sandheden

En præcis diagnose er det bedste grundlag for at kunne tage hånd om sit eget liv, mener cheflæge Jes Rahbek

“Jeg har svært ved at finde en eneste grund til ikke at få stillet sin diagnose så præcist som overhovedet muligt.”

Så klart lyder svaret fra cheflæge og direktør i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind Jes Rahbek på spørgsmålet om, hvorfor diagnosticering og rediagnosticering er vigtig.

“Det har altid været sådan, at man har søgt at finde den helt ek-



Af Bodil Jensen

Foto:

Grafik & Klinisk Foto,
Odense Universitets-
hospital

Limb-girdle muskeldystrofi

– Den neuromuskulære forskningsenhed på Rigshospitalet har i løbet af 2004 gennemført et rediagnosticeringsprojekt i forhold til mennesker med muskelsvind af typen limb-girdle muskeldystrofi. Sygdommen har mindst 15 undergrupper, og ny teknik har gjort det muligt at kunne stille mere præcise diagnoser.

Spinal muskelatrofi

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind er i øjeblikket i samarbejde med Klinisk genetisk afdeling, Århus Sygehus og Klinisk genetisk afdeling på Rigshospitalet i gang med et projekt, hvor man har bedt mennesker med diagnosen spinal muskelatrofi (SMA), der endnu ikke genetisk har fået bekræftet deres diagnose, om at få den verificeret. I september er der sendt brev ud til 54 personer med SMA med opfordring til at få bekræftet diagnosen gennem en blodprøve.

Duchennes muskeldystrofi

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind forventer i løbet af 2006 at sætte gang i en undersøgelse, hvor personer med Duchennes muskeldystrofi vil blive bedt om at få deres diagnose genetisk bekræftet.

Ifølge cheflæge Jes Rahbek vil andre typer muskelsvind blive undersøgt tilsvarende, efterhånden som teknikken gør det muligt at bekræfte diagnoserne genetisk.

sakte diagnose. Og så kan man selvfølgelig spørge sig selv, om det har den store betydning, når man ikke kan behandle medicinsk alligevel, som det er tilfældet med en række af muskelsvindsygdommene. Men det har det. For behandling er ikke kun et spørgsmål om at kunne behandle den grundlæggende sygdom, men også eventuelle medfølgende funktionsnedsættelser bedst muligt. Derfor er det vigtigt og nødvendigt at få så præcise diagnoser som overhovedet muligt for at få så megen viden som muligt. Blandt andet om hvordan sygdommene udvikler sig,” siger Jes Rahbek.

Muskelsvind – en kasse

For eksempel kan en muskelsvind som limb-girdle muskeldystrofi have meget forskellig karakter og forskellig prognose afhængig af, om man allerede som barn har symptomer eller først får dem senere i livet.

“Der er mange mennesker med muskelsvind, som ikke har fået stillet en præcis diagnose. I 1960’erne og 70’erne var det ikke så vigtigt for lægerne, fordi man ikke kunne gøre så meget alligevel. Muskelsvind var en kasse, man puttede folk i, og så gjorde man ikke så meget andet. Senere begyndte man at opdele kassen

i nogle undergrupper for eksempel limb-girdle muskeldystrofi, CMT (Charcot-Marie-Tooth) osv. Og fra begyndelsen af 1990’erne er man så yderligere begyndt at opdele de kasser i mere præcise diagnoser i takt med udviklingen inden for genetikken og forskningen i det hele taget. Og jeg er ikke i tvivl om, at der i fremtiden vil komme en række medicinske tilbud, men det afhænger alt sammen af, hvor gode man bliver til at stille eksakte diagnoser,” siger Jes Rahbek.

Et redskab

Samtidig har den øgede fokusering på diagnosticering og rediagnosticering stor betydning for bl.a. arvelighedsrådgivning og fosterdiagnostik.

“Det har altid været utroligt vigtigt at nå sandheden og dermed give folk et redskab til at tackle livet med de muligheder, der er. Det er den baggrund hele rehabiliterings-ideen bygger på. Forskerne har en interesse i at forske, lægerne har interesse i at behandle. RehabiliteringsCenter for Muskelsvind har en interesse i, at den enkelte bruger bliver så veluddannet som muligt for at kunne tage hånd om sit eget liv,” siger Jes Rahbek.



Ramt på alle sanser

Lise-Lotte Bundgaard reagerede voldsomt på at blive rediagnosticeret – til sin egen store overraskelse

“Jeg ved godt, hvilken type du er. Du har jo en for stor tunge.”

Sådan lød den kontante velkomstmelding fra lægen, da Lise-Lotte Bundgaard for to år siden mødte op på Rigshospitalet for at deltage i en undersøgelse med henblik på at få præciseret sin muskelsvind-diagnose.

“Jeg fik simpelthen bare sådan en lyst til at sige: Og du har en for stor kæft! På det tidspunkt havde jeg ikke hørt noget som helst om, at der kan være tendens til forstørret tunge i forbindelse med min type muskelsvind. Og man er altså rimeligt sårbar i den situation. Det fandt jeg i hvert fald ud af,” lyder det fra Lise-Lotte Bundgaard, der blev dybt overrasket over sin egen reaktion på rediagnosticerings-undersøgelserne.

Hun havde godt nok hørt fra andre, at det at blive rediagnosticeret faktisk var meget konfronterende.

“Men jeg tænkte, at jeg da havde helt styr på alt det, jeg ikke kunne. Jeg lever jo med mit handicap hver dag. Og føler, at jeg udnytter de mu-

ligheder, jeg har. Og hvis jeg er ked af det, er det sjældent på grund af mit handicap, men mere de almindelige menneskelige vilkår lige som alle andre. Men pludselig sad jeg bare der og græd under alle prøverne uden egentlig at vide hvorfor. Jeg følte bl.a., at det var meget nedslående at blive muskeltestet, fordi man bliver konfronteret med, hvor lidt man kan. Og da lægen noget uforstående spurgte: Hvorfor græder du? Ja, så var det altså ret diffust for mig. Jeg blev bare lige pludselig så ulykkelig,” siger Lise-Lotte Bundgaard.

En brokkasse

Hun har muskelsvind af typen limb girdle muskeldystrofi og fik første gang som ni-årig sin diagnose.

“Limb girdle har vist været sådan lidt af en brokkasse, som man puttede folk i, hvis man ikke helt præcist vidste, hvad de fejlede. Så ideen med rediagnosticeringsprojektet var jo at få os klassificeret. Og jeg sagde ja tak til tilbuddet, fordi jeg tænkte, at det måske kunne give mig en afklaring på, hvad jeg kunne for-

vente på længere sigt. En ide om, hvor jeg er på vej hen. Nogle med min type muskelsvind får hjerteproblemer, og jeg bliver da også skannet en gang om året, uden at der hidtil har været noget. Men jeg håbede nok på, at rediagnosticeringen kunne gøre, at jeg kunne slappe af i forhold til det. Få noget vished og ro eller nogle handlemuligheder. Hvad min muskelsvind hedder, er i sig selv fuldstændigt ligegyldigt. For mig handler det om at have et godt liv,” siger Lise-Lotte Bundgaard.

Samtidig ville hun ved at deltage i undersøgelsen også gerne medvirke til at hjælpe andre.

“Måske kan resultaterne af undersøgelsen være med til at gøre noget lettere for andre på længere sigt. F.eks. for børn med min type muskelsvind. Jeg vil gerne være med til at vise, at selv om man får en diagnose som min, så kan man altså godt leve et godt liv. Lige som jeg gør.”

Undersøgelserne i forbindelse med rediagnosticeringen på Rigshospitalet omfattede bl.a. en EKG ►

Af Bodil Jensen

Foto:

Søren Holm/Chili

(registrering af hjertefunktion), blodprøver, scanning af hjertet og en muskelbiopsi.

At være en type

“Man kommer nemt til at føle sig som et kreatur undervejs i sådan en undersøgelse. Jeg kan godt forstå, at lægerne ikke kan involvere sig dybt og personligt. Men det er altså hårdt slet ikke at føle sig interessant som det menneske, man er, men kun fordi man er en *type*. Og det er muligt at kommunikere lidt bedre, uden at det koster så meget. Hvis nu lægen havde sagt til mig: Jeg tror, jeg har en idé om, hvad du fejler, for der er nogle kendetegn... i stedet for bare *sådan bom* at sige: Du har jo en for stor tunge. Så havde det nok været lidt lettere at tackle. For mig handler det jo ikke bare om typer og tal og prøver. Det er jo mit liv, for fanden!” siger Lise-Lotte Bundgaard.

Efter undersøgelsen på Rigshospitalet havde hun et stor behov for at tale om oplevelsen.

“Sådan er jeg, når jeg skal bearbejde noget. Jeg taler og taler og arbejder igennem det og ved at høre andres reaktion på det. Og jeg er efterfølgende kommet frem til, at grunden til, at jeg blev ked af det – og at den reaktion var så overraskende for mig selv – måske er, at det faktisk er en stor sorg i ens liv, at man har et handicap. Og måske fik den sorg pludselig lov til at komme frem. Det var nok sådan en form for



“Man gør det jo bare – man lever det jo bare – livet,” siger Lise-Lotte Bundgaard.

genoplevelse. Jeg mødte jo op med en kæb holdning, og derfor blev jeg også så overrasket over min egen reaktion. Men jeg fik sgu’ nok lidt ondt af mig selv...”

Et studieobjekt

Hun kan ikke huske så meget fra dengang, hun som ni-årig fik at vide, at hun havde muskelsvind.

“Men jeg har nogle billeder, fra jeg var på hospitalet. Jeg havde nemlig lavet en aftale med mine forældre om, at jeg skulle have slik, og at der skulle tages billeder. Jeg var indlagt på Rigshospitalet – på epidemiafdelingen af en eller anden grund. Og jeg måtte ikke få besøg. Jeg kunne kigge gennem ruden til mine forældre –

sådan var det jo dengang. Og så kan jeg huske en forfærdelig oplevelse, hvor jeg uden tøj på blev hevet ind i et auditorium og sat op på et bord – og så kunne jeg sidde der som studieobjekt. Det var forfærdeligt!”

Hverken Lise-Lotte Bundgaard eller hendes forældre havde nogen idé om, at der skulle være noget galt med hende.

“Men jeg kunne ikke rigtig følge med. De synes, at jeg var klodset. Jeg faldt mange gange og kunne for eksempel ikke gå lange ture. Jeg gik hjemme hos min mor og var vist et forsigtigt barn, der ikke legede vilde lege. Det var først, da jeg kom i skole, at en gymnastiklærer fattede mistanke. Så kom jeg først til skole- ▶

lægen, så min egen læge og så på Rigshospitalet. Dengang lavede man jo biopsier, der ville noget, så jeg har nogle vældige sørøver-ar på arme og ben. Men jeg kan slet ikke huske, hvordan jeg fik min diagnose at vide. Men jeg kan svagt huske, at jeg kom tilbage til skolen. De har vel fået et eller andet at vide om, at de skulle tage hensyn,” siger Lise-Lotte Bundgaard.

Hendes skolegang var ikke særlig problematisk eller påvirket af, at hun havde fået muskelsvind.

Højskolen rykkede

“Det var først i mine teenageår, at det rigtig begyndte at gå op for mig, at jeg havde muskelsvind. Og så rykkede det for alvor, da jeg kom på Egmont Højskolen. Jeg havde jo nok prøvet at gemme det, skjule det – måske mest for mig selv. Men jeg kan huske, at jeg som noget af det første kom ind midt i et foredrag med en, der havde muskelsvind – og så sad jeg bare med åben mund! Det var sådan for alvor første gang, jeg blev præsenteret for muskelsvind.”

Siden kom Lise-Lotte Bundgaard med på nogle af Muskelsvindfondens kurser og i foreningens ungdomsgruppe.

“Og det var dejligt. Det var en befrielse at møde nogle, man kunne genkende sig selv i.”

I Lise-Lotte Bundgaards tilfælde kom der ikke så meget ud af rediag-

nosticerings-undersøgelsen på Rigshospitalet.

“Jeg var jo helt vildt nysgerrig den dag, brevet kom, så jeg blev faktisk rigtig skuffet. Biopsien duede ikke. Der var for meget bindevæv. Så jeg fik ingen typeafklaring. Men jeg har sandsynligvis den samme type som de fleste andre. Desværre ganske ordinær!” lyder det ironisk fra Lise-Lotte Bundgaard.

Hun ville godt gå med til at få taget en biopsi igen, hvis hun blev spurgt, men det er ikke et stort ønske fra hendes egen side.

“Jeg får hjertet skannet hvert år og føler, at der er styr på mig. Og så

alligevel, tænker man jo hver gang, et eller andet gør ondt lige der omkring – åh, det er nok hjertet! Men i det daglige er det ikke noget, jeg tænker på. Man gør det jo bare – man lever det jo bare – livet. Og så kan man altså godt glemme, at man har muskelsvind, også selv om man som jeg har både respirator og bruger kørestol. Men i forhold til at blive rediagnosticeret tager man lige turen tilbage til den der ... nå, ja, jeg har jo faktisk muskelsvind. Og det havde måske været godt at være lidt mere forberedt på inden undersøgelsen.”



“Man tager lige turen tilbage til den der ... nå, ja, jeg har jo faktisk muskelsvind,” siger Lise-Lotte Bundgaard om sin oplevelse med at blive rediagnosticeret.

Psykologisk set:

Med og uden diagnoser

Hvordan lever vi med dem, hvad bygger de på, og hvad sker der, hvis de ændres?

“Jeg hader diagnoser. Det sætter mig i bås og medfører, at jeg bliver tingsliggjort eller reduceret til primært at være syg eller handicappet.”

“Jeg er glad for min diagnose, også selv om den ikke giver de lyseste fremtidsudsigter, for nu ved jeg da, hvad jeg fejler. Jeg går ikke længere med en stor usikkerhed. Det er blevet legaliseret over for andre, at jeg rent faktisk fejler noget, og at der er en naturlig forklaring på min tilstand. Jeg er ikke hypokonder”.

Ovennævnte udtalelser viser, at brug af diagnoser ofte er forbundet med stærke følelsesmæssige oplevelser. Diagnoser griber ind i vores identitet. De påvirker vores forventninger til bl.a. behandlings- og helbredelsesmuligheder, fremtidige livsudfoldelsesmuligheder og andres holdninger til os som personer med en sygdom eller et handicap. Det kan være meget truende at skulle erkende og acceptere at have en alvorlig sygdom. Derfor er det vigtigt, at diagnosen er den rigtige.

Spørgsmål kan melde sig som: “Kan jeg nu være sikker på, at jeg er grundig nok undersøgt, at lægen ved nok, og at det ikke kan være noget andet, som er årsag til min tilstand?”

Hjælp til at forstå

Brugen af diagnoser hjælper os til at forstå, hvorfor vi er syge eller har et bestemt handicap. Med diagnosen relateres sygdommen til et kendt sygdomsbillede, hvor man i nogle tilfælde kender årsagen til sygdommen (f.eks. Duchennes muskeldystrofi). I andre tilfælde kender man kun nogle af de processer, som for-

årsager symptomerne, og ikke den egentlige årsag (f.eks. ALS og myasthenia gravis).

Diagnosen kan således give en naturlig forklaring på vores tilstand, men brugen af diagnosen bør også være relateret til en afklaring af, hvad der er den rette eller mest hensigtsmæssige behandling af personen med sygdommen. Sygdommen kan ikke ses og behandles som en isoleret tilstand uafhængigt af den person, som har sygdommen.

Det er en meget vigtig opgave for lægen at beskrive og uddybe diagnosen og sætte ord på den usikkerhed, diagnosen kan skabe. Det vil sætte personen med sygdommen i stand til at forholde sig aktivt og tage stilling til de behandlingsmuligheder, som tilbydes.

Når først vi har været igennem det hårde psykiske arbejde med at erkende og acceptere, medfører det som regel en række justeringer af vores selvopfattelse, af vores levevis og livsudfoldelse samt af vores relationer til andre.

Vi søger måske sammen med andre, som har samme sygdom. Vi ændrer vores fremtidsplaner. I det hele taget påvirker det ofte vores prioritering af, hvad vi vil bruge tid og energi på for at opnå størst mulig livskvalitet og trivsel. Dertil kommer, at diagnoser også legaliserer adgangen til forskellige sociale tilbud og støtteforanstaltninger.

Nye opdagelser

Vores viden om sygdomme og om personer med sygdomme udvikles og ændres til stadighed bl.a. på

grund af nye opdagelser inden for genetik og fysiologi. Derfor bliver vi i nogle tilfælde i stand til at underopdele eller præcisere diagnoser, som vi tidligere følte os sikre på var forholdsvis entydige.

Det vigtigste ved en ændret sygdomsforståelse og justerede diagnoser er selvfølgelig, om det medfører bedre og mere effektive behandlingsmetoder. Dermed også en bedre prognose med hensyn til personens liv og livsudfoldelsesmuligheder.

Derfor skulle man tro, at vi alle altid er positivt indstillet overfor at få vores diagnose efterprøvet og eventuelt justeret eller ændret, hvis der er videnskabelig belæg for det. Især hvis en ny diagnose peger i retning af, at vi bliver bedre stillet end forventet.

Men helt så enkelt er det næppe. En ny diagnose kræver måske igen et større psykisk og socialt justeringsarbejde og måske endnu en runde med spørgsmål som:

“Kan jeg nu være sikker på, at diagnosen er sikker? Hvad med min selvopfattelse og andres opfattelse af mig? Hvilke sociale muligheder og tilbud giver min nye diagnose adgang til? Er jeg blevet et bedre liv?”

John Marquardt er klinisk psykolog i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind.

Af John Marquardt

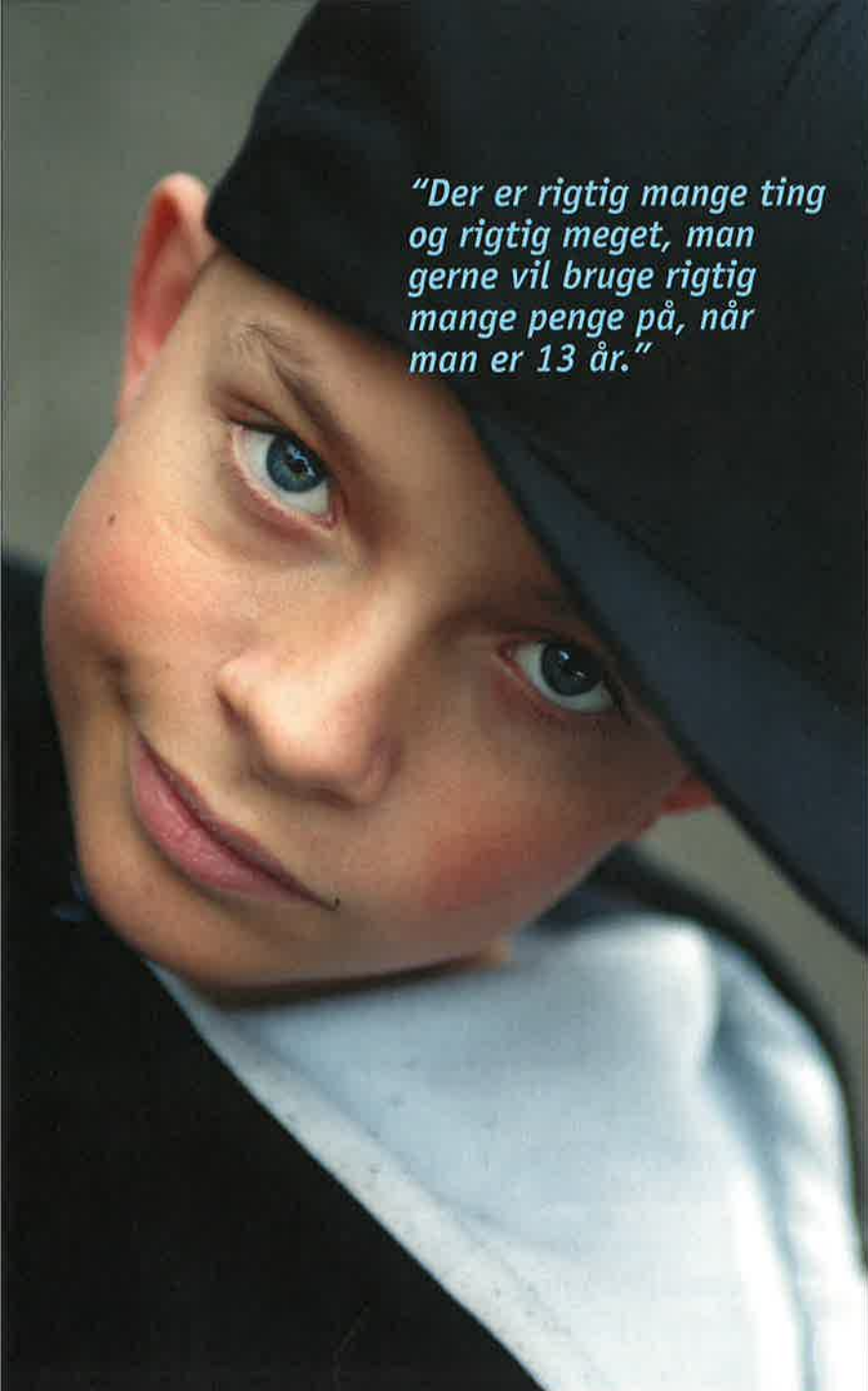


Børn & Unge

Job søges

Der er mange problemer med at få et job, når man er 13 år og har muskel-svind, men det er ganske nødvendigt, for behovet for penge er meget stort

"Der er rigtig mange ting og rigtig meget, man gerne vil bruge rigtig mange penge på, når man er 13 år."



Mobiltelefoner, tv, musik, fester, sodavand, ture i byen, pc, lir til cros-ser, soft gun, dvd, hobbyer, pc-spil og tøj. Jeg kunne blive ved i timevis, for der er rigtig mange ting og rigtig meget, man gerne vil bruge rigtig mange penge på, når man er 13 år, og så er det ikke nok med lomme-penge.

Derfor kunne jeg godt tænke mig et fritidsjob, hvor jeg tjener en masse penge. Men det skal være et, hvor jeg ikke behøver hjælp til alt muligt som at løfte kasser, samle ting op fra jorden, tage ting højt oppe og lignende.

Jeg har prøvet at søge job nogle steder. Jeg fandt jobbene i annoncer.

Hvis jeg mente, at jeg kunne klare dem, gik jeg derover. Men jeg fik afslag, for de mente ikke, jeg kunne klare det. Jeg har blandt andet prøvet at få rengøringsjob hos en slagter, at blive morgenavisbud for Jyllands-Posten, butiks-assistent i Super Brugsen og lagerarbejder i Daglig Brugsen.

Mine venners job

Simon, en af mine bedste venner siden børnehaveklassen, har arbejde fire dage om ugen på en fabrik, der laver stempler. Det er surt, fordi så har vi næsten ikke noget tid til at være sammen i.

Mine andre venner går f.eks.

med aviser og reklamer, Simone fra min klasse sætter bøger op på skolebibloteket, men det kan jeg ikke holde til.

Jeg tror mere, jeg skulle lave noget i retning af at pakke ting i kasser, hvor jeg kunne sidde på en kontorstol eller sådan noget.

Hvis jeg fik et fritidsjob, tror jeg, det ville gøre mig mere ansvarsbevidst. Det vil sige, at jeg ville tænke mere over at komme til tiden og gøre, hvad der bliver sagt, men jeg ville selvfølgelig stile mest efter penge.

Reklamebud på crosser

Gustav og Richard er to drenge, jeg kender, der også har muskelsvind.

"Jeg går med reklamer og arbejder i en slagterforretning et par gange om ugen," fortæller Gustav. Det samme gør hans bror Richard. De fik deres job, ved at deres storebrødre arbejdede der, og da de ikke gad mere, overtog Gustav og Richard jobbet. De passer det, ca. som en "almindelig" dreng ville gøre, bare på crosser.

"Det vigtigste er, at man skal ►

Af Jakob Dahl

Foto:

Søren Holm, Chili



"Hvis jeg fik et fritidsjob, tror jeg, det ville gøre mig mere ansvarsbevidst."

Job i fritiden

tage et arbejde, som man kan holde til rent fysisk. Det, vi har sværest ved, er at løfte reklamerne," siger Gustav og Richard, der også fortæller, at de først og fremmest arbejder for at tjene penge.

Job med hjælp

Antoinette, som er en pige med muskelsvind, har også haft et fritidsjob. Hun arbejdede på en smykkefabrik.

"Jeg sorterede smykkerne og satte prisskilte på. Jeg var ansat sammen med en veninde, som hjalp mig med at løfte kasser og sådan noget, men der var sådan et hæve sænkebord, der gjorde, at jeg ikke havde særlig meget brug for hjælp."

Antoinette går nu på en anden skole og har derfor ikke noget job lige for tiden.

På en måde har jeg faktisk et fritidsjob, nemlig at være børnejournalist på Muskelkraft, men jeg har stadig brug for flere penge, for der er så mange ting, jeg vil have.

Der er regler for, hvad du som ung må arbejde med, og hvor lang tid du må arbejde. Reglerne står i loven om arbejdsmiljø.

Unge under 13 år

– må som udgangspunkt ikke have et arbejde for en arbejdsgiver.

Mellem 13 og 15 år

Unge mellem 13 og 15 år, der fortsat har undervisningspligt, må kun være beskæftiget ved lettere erhvervsarbejde. Arbejdsgiveren skal underrette forældrene om arbejdet. Han skal oplyse om arbejdstiden og om de ulykkes- og sygdomsfarer, der eventuelt er forbundet med arbejdet.

Arbejdstidens placering: Mellem kl. 06.00-20.00

Daglig maksimal arbejdstid: 2 timer på skoledage, 7 timer på skolefridage.

Pause: 30 minutter, når den daglige arbejdstid overstiger 4,5 timer.

Ugentlig maksimal arbejdstid: 12 timer pr. uge i skoleperioder, 35 timer pr. uge i skolefriperioder.

Hviletid: 14 timer (det tidsrum, der skal gå, fra du går hjem fra arbejde, til du møder igen).

Antal fridøgn pr. uge: 2 døgn.

Ferie: Ferielovens bestemmelser gælder, men der skal helst være en arbejdsfri periode i skolernes sommerferie.

Over 15 år

Når du fylder 15 år og ikke længere har undervisningspligt, må du gerne udføre andet erhvervs-mæssigt arbejde. Du må dog ikke arbejde med farlige stoffer og materialer eller farlige redskaber og maskiner. Der er færre begrænsninger, når arbejdet er nødvendigt som led i en elevansættelse.

Arbejdstidens placering: Mellem kl. 06.00-20.00. Der er særlige regler for visse arbejdsområder. Daglig maksimal arbejdstid: Som voksne – dog maksimalt otte timer (gælder ved 15 år uanset skolegang).

Pause: 30 minutter, når den daglige arbejdstid overstiger 4,5 timer.

Ugentlig maksimal arbejdstid: Som voksne, dog maksimalt 40

timer (gælder ved 15 år uanset skolegang). I landbruget kan arbejdstiden overstige 40 timer om ugen i særlige tilfælde, f.eks. i høstperioder. Den ugentlige arbejdstid må dog aldrig være mere end 48 timer pr. uge i gennemsnit over en fire måneders periode.

Hviletid: 12 timer (det tidsrum, der skal gå, fra du går hjem fra arbejde, til du møder igen).

Antal fridøgn pr. uge: To døgn.

Ferie: Her gælder ferielovens bestemmelser.

Særlige forpligtelser: Arbejdsgiveren skal underrette ungdomsvejlederen i den unges bopælskommune, når en ung under 18 år har været ansat på fuld tid i mere end tre måneder.

(Kilde: www.krifa.dk)

Du kan læse mere på: www.jobpatruljen.dk eller på hjemmesider for de forskellige fagforeninger.

I 2004 havde 29.848 unge under 15 arbejde.

(Kilde: www.statistikbanken.dk)

Brickless på svenska

Spinal muskelatrofi har fået et skandinavisk referenceprogram

I dagene 20.-22. oktober 2005 samledes cirka 110 skandinaviske fagpersoner på kompetencecentret Ågrenska ved Göteborg til det 10. Brickless Centre siden 1992, og det første uden for Danmark. Godkendelsen af et fælles skandinavisk referenceprogram for spinal muskelatrofi var et af mødets vigtigste resultater.

Referenceprogrammet har været under forberedelse i et års tid under ledelse af docent Mar Tulinius fra Drottning Silvias Barn – och Ungdomssjukhus, og en række medarbejdere i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind har bidraget i skrivegrupper med norske og svenske kolleger. Programmet beskriver på grundlag af den bedst dokumenterede viden, hvordan spinal muskelatrofi bør diagnosticeres og behandles ortopædisk, respiratorisk og fysio- og ergoterapeutisk. Der er desuden afsnit om psykosociale og pædagogiske forhold samt vigtigheden af samarbejde med patientforeninger.

Der blev efterlyst et særskilt kapitel om ernæring i programmet, og der var enighed om, at man ved førstkomende revision om et par år bør tilføje en gennemgang af ernæringsmæssige problemer. Et afsnit med en systematisk vurdering af en række brugerstyrede netsteder om spinal muskelatrofi, udarbejdet af danskeren Dan René Brock, høstede ros, og man mente, at et lignende afsnit skal indarbejdes i den forestående revision af referenceprogrammet for Duchennes muskeldystrofi.

Et referenceprogram forbedrer behandlingen i det enkelte land, fordi det bliver en standard, som alle gerne vil leve op til. Spinal muskelatrofi er som andre muskelsvindsygdomme sjælden og kræver viden og indsats fra mange medicinske og sundhedsfaglige områder. Det understreger behovet for internationale

referenceprogrammer, som desuden stimulerer til fælles forskning.

Tekst og foto:

Jørgen Jeppesen

Workshops om metoder

Første halvdel af Brickless Centre har udviklet sig til at bestå af workshops om primært metodiske emner. Svenskerne fulgte traditionen op med fire workshops om henholdsvis genetik/diagnostik, fysioterapi, ergoterapi og psykosociale aspekter.

Workshoppen om genetik/diagnostik handlede om sygdommene hereditær motorisk og sensorisk neuropati (HMSN), Duchennes muskeldystrofi, dystrofia myotonica type 2 og limb-girdle muskeldystrofi. Fysio- og ergoterapeuter diskuterede både samlet og hver for sig måle- og undersøgelsesmetoder inden for spinal muskelatrofi med udgangspunkt i referenceprogrammet. Test og måling af funktion og kraft i hænder var et væsentligt emne.



Neuropsykolog Stefan Winblad fremlagde resultater fra en række studier af voksne med dystrophia myotonica. På næste års Brickless Centre forventes et referenceprogram for sygdommen at være klar, og det er der et stort behov for, mener Stefan Winblad, her foran konferencecentret Ågrenska ved Göteborg.

På den psykosociale workshop fremlagde medarbejdere fra Ågrenska resultater fra en undersøgelse af centrets undervisning til familier med et barn med sjældne funktionsnedsættelser. Den viste, at især fædre og fuldtidsarbejdende forældre havde stor nytte af en uges intensivt kursusophold.

Dystrophia myotonica

Neuropsykolog Stefan Winblad fra Neuromuskulært Centrum ved Sahlgrenska Universitetssjukhuset/-Mölnadal fortalte om et større studie blandt voksne med sygdommen dystrophia myotonica type 1. Han har bl.a. undersøgt personernes neurokognition, personlighed, evne til at vise følelsesmæssige ansigtsudtryk

samt hjernescanninger. Stefan Winblad fremhævede især betydningen af patienternes nedsatte eller manglende evne til at kommunikere følelser via ansigtsmusklerne, samt at afvigelser i personlighed er forbundet med personens sociale samspil. Han mente, at behandlingssystemet skal være mere opmærksom på nytten af neuropsykologiske undersøgelser af patienter med dystrophia myotonica, og at der er behov for bedre retningslinier for en række interventioner.

Faktisk er det planen på næste Brickless Centre, som finder sted 26.-28. oktober 2006 i København, at vedtage et referenceprogram for dystrophia myotonica. Arbejdet blev sat i gang sidste år og ledes af overlæge

Björn Lindvall fra Universitetssjukhuset i Örebro.

En gennemgang af myopatii, som skyldes mutationer i gener, der koder for proteiner i muskelcellernes sarkomerer, var desuden et fyldigt punkt på årets Brickless Centre. Sarkomeren er en basal enhed i muskelcellens sammentrækning, og man kender nu ca. 20 forskellige sarkomerrelaterede muskelsygdomme med meget forskellig grad af funktionspåvirkning. En række af disse sygdomme blev gennemgået af forskere.

I øvrigt blev der for særligt interessererede henvist til følgende artikel: *Laing Nigel G, Nowak Kristen J. When contractile proteins go bad: the sarcomere and skeletal muscle disease. Bioessays 27: 809-822, 2005.* ■

Mindeord:

Et modigt menneske

Den 29. september døde Ejner Jensen af en blodprop i hjertet. For den større offentlighed blev Ejner kendt som hovedpersonen i ALS-filmen "Når livet bliver nærværende". Filmen er vist på landsdækkende tv adskillige gange.

"Når livet bliver nærværende" er en dokumentarfilm om livet som respiratorbruger, og hvilke tanker og følelser der gik forud, inden den endelige beslutning blev truffet om at forlænge livet ved hjælp af respirator. Det er en meget smuk, ærlig, åbenhjertig og indfølelsefuld film på næsten en time.

At Ejner var et usædvanligt og modigt menneske, viste han ved bl.a. at fortsætte med sine ugentlige



svømmetur, efter at han havde fået respirator.

For personer med ALS er "Når livet bliver nærværende" en uvurderlig hjælp til at træffe beslutningen om evt. at fortsætte livet med respirator. Den viser, at der til trods

for besværlighederne, stadig er mange oplevelser og glæder at opnå.

For Ejner og hans familie betød hans beslutning, at de fik tre år mere sammen. At det var midt under en koncert med Johnny Madsen, at Ejner døde af en blodprop, understreger, at Gunver og Ejner stadig havde et uadventet og godt liv. Et liv, der selvfølgelig var anderledes på grund af Ejners tiltagende sygdom, men de klarede denne store udfordring så flot begge to.

Æret være Ejner Jensens minde.

Lars Krogh, ALS-patient, Løkken



Livet er for kort til at kede sig

*“Venner, bowling, chat – jeg har et godt liv, fordi jeg gør de ting, jeg vil,”
siger Malene Christiansen i en samtale om Muskelsvindfondens vision*

Af Jane W. Schelde
Foto: Bo Nymann

“Engang imellem kan jeg godt lide at provokere. Jeg synes, det er superfedt, når jeg kan rykke ved folks holdninger ved at prikke til dem.”

Malene Christiansen giver et eksempel. Hun tog engang på sexmesse med håret farvet kulsort og sat op som hanekam, med meget mørk make-up og en kæde hængende fra hullet i øret til piercinghullet i næsen.

“Jeg ville se, om folk kiggede på mig eller kørestolen. De sagde ikke noget, men jeg følte, at de kiggede på mig og bagefter – nå, hun sidder i kørestol. Det var lidt skægt.”

Malene Christiansen gider ikke gøre den slags igen. Om folk lægger mærke til hende, fordi hun har piercing, eller fordi hun sid-

der i kørestol, er lidt lige meget, mener hun.

Men hun er ikke bleg for at sige sin mening, når hun bliver provokeret. Feks. mødte hun til Grøn Koncert en sød fyr, der spurgte hende, om det var rart at komme ud?

“Så så jeg stjerner og pletter. Jeg kan ikke have, at folks holdning er, at handicappede kun kommer ud en-to gange om året. De tror, at handicappede kun kan sidde derhjemme, ingenting kan, og at det er synd for dem. Dér måtte jeg lige tage en alvorlig snak med ham,” fortæller Malene Christiansen.

Et anden gang talte hun med en fyr, der mente, at det da var frygteligt for Malene at være handicappet, og frygteligt, at det kun var hendes hoved, der fungerede.

“Så sagde jeg også hallo. KUN mit hoved! Det er da det vigtigste, der fungerer. Når jeg nu skal være handicappet, er jeg da glad for, at mit

hoved fungerer. At jeg har nogle fysiske begrænsninger, det er jo bare det. Den skulle fyren lige bruge nogle dage til at tygge på.”

Malene Christiansen har også været ude på skoler og holde foredrag.

“Det har været fedt at komme ud og vise dem, at vi godt kan have et liv og have venner. Jeg kan blive helt forarget over, hvor uvidende de er på det punkt.”

Hvad laver du?

Malene Christiansen er hurtig i replikken. Hun er 25 år, bor endnu hjemme hos sine forældre i Ølstykke, har spinal muskelatrofi type II, er udadventt – og føler, at hun har et godt liv.

“Jeg har et godt liv, fordi jeg gør de ting, jeg vil. Jeg får nogle gange spørgsmålet: ‘Jamen, laver du ikke noget?’ Nej. Jeg hygger mig og har det godt. Og jeg har det godt med det valg, jeg har taget: at gøre det, jeg

“Jeg keder mig sjældent. Da jeg var lille, kunne jeg lege med dukker eller pjaske med vand i håndvasken i helt vildt lang tid.”

har lyst til,” siger Malene Christiansen, der ikke har nogen uddannelse eller umiddelbart har tænkt på at tage nogen eller få et arbejde. Og det har hun det fint med.

Måske er hun privilegeret i forhold til andre unge på hendes alder, fordi hendes økonomi er sikret med en førtidspension, men det tænker hun egentlig ikke over til daglig. Kun når hun bliver spurgt som i dette interview, og synes, at hun bør give et svar.

“Jeg bidrager måske ikke med så meget til samfundet ... Jo, jeg bidrager da til, at mine hjælpere har et fantastisk job... men sådan tænker jeg ikke på det. Jeg ser det slet ikke som at yde og nyde. Det lyder så negativt og trist.”

Malene Christiansen har nogle gange haft diskussioner med en veninde, der også har et handicap, men har valgt at tage en uddannelse.

“Når hun har været i skole, så orker hun bare ikke mere bagefter, fordi hun lige skal læse 150 sider. Det ville jeg slet ikke kunne. Men hun har også gået i almindelig folkeskole og på gymnasium, og jeg tror, at hendes forældre har stillet større krav og haft flere forventninger til hende.”

Men om hun får et bedre liv ved at gennemføre sin uddannelse, ved



Malene Christiansen ikke. Veninden ville i hvert fald aldrig have valgt det liv, Malene har. Veninden ville hurtigt komme til at kede sig.

“Hvis jeg først begynder at kede mig, så skal jeg nok tænke på at gøre et eller andet, for det gider jeg ikke. Det er livet for kort til.”

Fransk for sjov

Malene Christiansen har i modsætning til veninden ikke gået i folkeskole eller på gymnasium. Som lille gik hun først i en specialbørnehave. Derfra kom hun på Geelskov skole som ekstern elev – en specialskole for fysisk handicappede elever, hvor de fleste vælger at bo på skolen. Det var det tilbud, hendes forældre fik præsenteret, og da de havde set skolen, syntes de, det var fint.

I de første fem år på Geelskov gik hun i en klasse, hvor hun slet ikke passede ind. De andre elever havde

meget mere brug for hjælp, end hun havde, så hun lærte ikke så meget.

“Desværre gik jeg dér i fem år, inden jeg blev rykket over i en anden gruppe. Faktisk var det først fra 5. klasse, at jeg begyndte at få noget ud af det. Jeg havde f.eks. ikke lært at gange og dividere endnu, da jeg skiftede klasse.”

Malene Christiansen gik på Geelskov til 10. klasse og var rigtig glad for det. Derefter kom hun et år på en anden specialskole, Maglemøsen, i en såkaldt c-gruppe, hvor kravet var, at man skulle gå til eksamen. De øvrige grupper skulle ikke til eksamen, men i stedet trænes i at klare sig selv, handle, flytte hjemmefra m.m. Malene gik til eksamen i dansk.

På skolen fik hun mulighed for at lære fransk et halvt år, og det var meget spændende. Faktisk så spændende at hun i dag har lyst til at lære mere fransk. Bare for sjov.

Neglelak i alle mulige farver og med forskellige mønstre er den store dille for Malene Christiansen. I sin kalender gemmer hun en “kopi” af hvert mønster, hun har designet på sine negle i år.





“Jeg vil ikke bruge det til noget, men det kunne være interessant. Jeg gad godt tage til Frankrig på ferie mere end 8-14 dage, men det kræver bare så meget planlægning med hjælpere, der skal med og sådan. Men det kan lade sig gøre.”

Som 19-årig kom Malene Christiansen på Egmont Højskolen i Hou. Der skulle ske noget i hendes liv, hun havde ikke lyst til at læse videre, og det sociale liv var meget vigtigt for hende. Derfor valgte hun højskolen, hvor hun var i to år og brugte mest tid på de kreative fag. Hun har altid holdt af at tegne og male og gør det stadig. I den sidste periode på højskolen fulgte hun medielinien, hvor hun bl.a. lavede hjemmesider.

Bowling og chat

Det var ikke så svært for Malene Christiansen at flytte hjem igen til sine forældre i Ølstykke, som hun havde troet. De blander sig ikke i, hvad hun gør, og de er meget åbne. Hendes forhold til begge forældre er

godt, men hun er alligevel begyndt at glæde sig til at flytte hjemmefra, siger hun. Hun er skrevet op til en lejlighed forskellige steder, men har fået at vide, at hun står som nummer 20 på ventelisten.

Men det er ikke noget problem at bo hjemme i ventetiden. Hun har sin egen dagsrytme uafhængigt af forældrenes og kan sagtens være aktiv og udadvendt, når hun har både bil og hjælpere.

Hun sover længe, får hjælp af sin hjælper til at stå op og komme i bad, og tager så af sted til de ting, hun har gang i: Om mandagen går hun f.eks. til bowling, og om torsdagen til skydning i Haslev Handicapidrætsforening. Dertil kommer samværet med vennerne, som fylder meget i hendes hverdag, bowlingturneringer, hvor hun efterhånden har hentet mange guldmedaljer hjem, og chatten på internettet, som hun også bruger en del tid på om dagen, aftenen og natten.

“Jeg har et aktivt liv,” siger Malene Christiansen og mener også, at de aktiviteter, hun fylder sin hverdag

med, er nok for hende. Hun kan blive helt stresset, hvis hun skal mange ting hele tiden og er nødt til at prioritere, fordi hendes kalender allerede er fyldt op.

Men for hende er et aktivt socialt liv det, der giver hendes liv værdi. At hun ikke føler, dagen snegler sig af sted. Det gør den aldrig. Tværtimod.

F.eks. en mandag, hvor hun skal bowle i Haslev (84 km. fra Ølstykke). Haslev Handicapidrætsforening er ikke bare en sportsklub, men også en klub, der lægger vægt på det sociale liv uden for idrætsbanerne og på tværs af handicap. Derfor går det meste af dagen med den aktivitet. Hun tager af sted kl. 14. Henter måske et par andre medlemmer fra klubben i Roskilde og Greve på vejen, bowler en halv time og står bagefter og hepper på de andre hold.

Så er der fælles spising, hvor hun måske er med til at dække bord eller vaske op efter middagen. Bagefter kaffe, en snak og så går turen hjem igen. Måske er hun først ►



Haslev Handicapidrætsforening er mere end en idrætsklub. Det er også en social klub, hvor man møder alle former for handicap: spastikere, dværge, blinde, folk med muskelsvind. Efter bowling spiser de f.eks. sammen.



I år har Malene Christiansen droppet at deltage i bowling-turneringer. Der er ingen udfordringer i det for hende, fordi hun får spiller på el-rampe. Derfor nøjes hun med at træne i Haslev Handicap-idrætsforening.

hjemme ved 23-tiden, hvis hun har givet andre et lift. Når hun er hjemme, kan der let gå tre-fire timer foran computeren med at chatte på internettet, så hendes sengetid er som regel mellem kl. 02-03.

“Jeg kan få det skidt med, at mit handicap påvirker andre. Det skal ikke gå ud over dem, at jeg er handicappet.”

Mødes med chat-venner

Malene Christiansen har flere favorit-hjemmesider, hvor hun er inde og chatte hver dag.

“Jeg er jo nødt til at høre, hvordan de andre har det,” siger hun.

En af hjemmesiderne har det såkaldte voice-chat, hvor man kan tale sammen og ikke behøver at skrive. Det er praktisk, hvis hun er for træt til at følge med på tastaturet.

“Det rigtig gode ved nettet er, at de andre lærer en at kende for den, man er, og ikke for, hvordan man ser ud. Jeg vil selvfølgelig aldrig skjule for dem, at jeg er handicappet, for jeg vil kunne se dem i øjnene, når jeg møder dem rigtigt, men det er selvfølgelig ikke det første, jeg siger: Hej, jeg hedder Malene. Jeg sidder i kørestol.”

Hendes ærlighed får nogle til at falde fra, men dem kan jeg alligevel ikke bruge til noget, som hun siger. Til gengæld møder hun mange af dem, hun chatter med.

“Det ville være for kedeligt kun at sidde bag skærmen. For mig er det vigtigt også at være sammen fysisk, og det er morsomt at møde dem i virkeligheden og se, om vi kan snakke sammen, når vi ikke sidder bag en skærm. Det kan vi som regel.”

På den måde møder hun mange nye mennesker og tror derfor ikke, at hun nogensinde kommer til at kede sig eller mangle venner. Internettet gør det let at få nye venner og bekendtskaber.

Få forventninger og krav

Malene Christiansen har aldrig haft en drøm om at blive noget bestemt.

“Jeg ved ikke hvorfor. Jeg ved ikke, om min familie har haft nogle forventninger til mig, men de har i hvert fald ikke presset mig til noget. De har bare haft det sådan, at jeg ikke skal sumpe. Hvad jeg så har haft lyst til at bruge min tid på, er ikke noget, de har blandet sig i.”

Tror du, det betyder noget, at dine forældre eller omgivelser ikke har haft forventninger til dig?

“Måske, men jeg har altid haft det sådan, at jeg har mine fysiske begrænsninger. Jeg kan ikke bare gå ud og blive sygeplejerske. Hvad så med psykolog, spørger nogle, men nej,

det har jeg ikke lyst til. Hvad så med socialrådgiver? Nej – alle handicappe bliver socialrådgivere, eller næsten alle, fordi det er noget af det eneste, man kan. Men nej.”

Kunne du nogle gange ønske dig, at du havde en større faglig ballast?

“Ja, engang imellem kunne jeg da godt. Men det er ikke noget, jeg går og tænker over,” siger Malene Christiansen, som er sikker på, at var det i dag, hun skulle begynde i skolen, ville hun være kommet i en almindelig folkeskole og også have klaret skolegangen uden problemer.

Havde det været bedre for dig at gå på en almindelig folkeskole?

“Der var nok blevet sat nogle større krav til mig rent fagligt, end der har været gjort. Jeg har egentlig fået lov at have det, som jeg gerne ville. Selvfølgelig var der lektier, men ikke i så høj grad som i folkeskolen. Jeg kan se på mange af mine venner og veninder, der ikke er handicappede, hvor meget de egentlig har. Men jeg tænker også, at det er meget rart, at jeg har kunnet have det sociale og hygge mig i stedet for at skulle bruge hele aftenen på at lave lektier.”

Samme værd

Efter sit højskoleophold i Hou har Malene Christiansen overvejet, om hun skulle uddanne sig til multimediedesigner, men hendes konklusion har indtil videre været et nej.

“Lige nu kan jeg ikke se, hvordan jeg skulle kunne det. Jo, så skal jeg lægge mit liv meget om – gå tidligt i seng og stå tidligt op, hvilket jeg ikke synes er fedt. Det er super at sidde og chatte til langt ud på natten og så sove længe. Selvfølgelig kan det godt lade sig gøre at ændre

på det, men lige nu har jeg ikke lyst til at lave om på det liv,” siger hun.

Lige værd, lige ret og lige muligheder, hvad siger det dig?

“Lige muligheder er der i hvert fald ikke i forhold til tilgængelighed. Der er mange steder, hvor man som kørestolsbruger ikke kan komme ind. Jeg kender mest til det, når jeg går i byen. Det giver nogle begrænsninger, og det mest irriterende er, at det jo også betyder noget for dem, jeg er i byen med. Vi plejer at finde en løsning, men nogle gange vil jeg

ikke presse på, fordi jeg så bliver en hæmsko for dem. Det skal jo ikke gå ud over dem, at jeg er handicappet.”

“Nogle gange gad jeg godt, at jeg kunne stå op og hoppe i tøjet på 5 minutter, men det kan jeg ikke. Og det nytter ikke noget at blive bitter over det.”

Oplever du, at de ting, du gør, er lige så meget værd som det, andre gør?

“Ja. Jeg kan ikke se, at dem, der har taget en fin uddannelse er bedre end mig og omvendt. Mange synes, de er mere værd, men det synes jeg ikke. Jeg synes, de er nogle snobber. Så længe jeg har det godt med det, jeg gør, så er det lige så meget værd. Og det har jeg,” siger Malene Christiansen.

“Jeg er ikke punker. Jeg synes bare, piercinger er pæne,” siger Malene Christiansen, der har flere huller i begge ører og er piercet i næsen, tungen, underlæben og det ene bryst. Og så har hun tatoveringer på begge overarme.





Lidt mere end bare besværligt

Vi skal blive bedre til at fortælle, når livet er knap så ligetil, og det kan føles som en kæmpe barriere at have et handicap

Af Isak K. Houe

"Det er ikke nogen katastrofe at have muskelsvind, men det er skide besværligt!" – Sådan satte Evald Krog i sin tid tonen an for Muskelsvindfondens grundlæggende handicapsyn. Projektet var at gøre op med synet på mennesker med handicap som hjælpeløse stakler, som ikke blot var begrænset rent fysisk, men på alle livsområder. Omverdenen skulle overbevises om, at handicappet blot var en lidt besværlig praktisk omstændighed. Noget man skulle håndtere bedst muligt og i øvrigt ikke bekymre sig om.

Det er på mange måder også den mest konstruktive måde at forholde sig til det at have et fysisk handicap. Handicappet giver nogle praktiske problemer, og jeg kan eksempelvis ærgre mig over, at jeg sandsynligvis aldrig bliver hverken trommeslager, professionel kok eller tangodanser. Når man har et handicap, må man indstille sig på, at der er en del muligheder, man simpelthen er afskåret fra – men er det i grunden ikke også tilfældet, når man er "normal"?

Det har til gengæld hverken været min (eller fondens, tror jeg) holdning, at man skulle bruge "handicappet som forklaring" på problemer, som ikke direkte har at gøre med at have muskelsvind.

For mig har det virket som en slags afmægtig opgiven at sige *det er også på grund af mit handicap*. F.eks. når jeg har haft svært ved at have særligt mange venner eller at gå ud at score. Men ikke desto mindre har folk med muskelsvind svært ved at knytte bånd og gå ud at score.

Det var faktisk svært for mig at indrømme, da vi for nogle måneder siden havde debatten om, hvorvidt handicappede skulle have støtte til brug af prostituerede. Hvis det offentlige skulle "kompensere" også på

det seksuelle område, var det selvfølgelig forudsat, at muskelsvind – og altså også min muskelsvind – skulle være i vejen for at få en kæreste. Så ville jeg snart sagt hellere have, at det var, fordi jeg var dum, grim eller doven!

Leve op til i stedet for at leve

Jeg har længe selv abonneret på forestillingen om, at vi som forening først og fremmest skulle overbevise verden om, at det var problemfrit at have muskelsvind. At vi kun skulle omtale og vise de "gode" velfungerende eksempler. Mennesker, der var velfungerende og værd at beundre, og hvor handicappet blot var et lidt besværligt, praktisk problem.

Det, at der er mange med handicap, som rent faktisk har svært ved at få et "normalt" liv med arbejde, kærester, børn og så videre, var jeg tilbøjelig til at ville ignorere – måske i håbet om, at det ville få det til at gå væk! Det skyldtes nok mest både egne og andres fordomme, tænkte jeg. Vi skulle derfor ikke reklamere for meget med dem, der havde det svært, da målet jo netop var at nedbryde fordommen om, at det skulle være et særligt stort problem at have muskelsvind!

Jeg har altid stillet store forventninger til mig selv. Jeg har altid skullet bevise, at jeg godt kunne, selv om jeg havde muskelsvind. Over de ting jeg ikke var så god til, har jeg skammet mig. Jeg skammede mig over eksempelvis at holde mig for meget for mig selv. Behovet for at have flere bekendte betød selvfølgelig noget, men vigtigere var faktisk lige så meget behovet for at leve op til normen om at have en bred omgangskreds og at være meget sammen med sine venner, der gjorde, at jeg skammede mig. Selve projektet

at leve op til det "normale" fyldte til tider ligeså meget som det bare at leve.

Det er faktisk svært

Men det er faktisk svært at have et handicap! Og det er rent faktisk handicappet, som til tider kan være på tværs. Det har jeg ikke været særlig god til at erkende. Og derfor har det faktisk også været svært for mig at se og forstå de mennesker, for hvem det helt åbenlyst er en meget stor udfordring at have muskelsvind. De mindede mig om, at min egen muskelsvind til tider kan være mere omfattende, end jeg helst selv ville indrømme.

Jeg har altid frygtet den passivitet og afmagt, det giver at bruge handicappet som forklaring på mine problemer. Og der er selvfølgelig ikke nogen naturlov, om man, fordi man sidder i kørestol, ikke kan have et sexliv eller en stor og bred vennekreds. Men det er rent faktisk svært for mange, der har et handicap. Også sværere end det er for "de normale". Og det er faktisk også ok og ikke noget at skamme sig over, når det er svært – så længe det ikke bliver undskyldningen for at synke ned i passivitet og resignation. Det lyder banalt, men det har taget mig et stykke tid at erkende.

I Muskelsvindfonden er vi rigtig gode til at fortælle den gode historie. Historien om at muskelsvind nu engang ikke er så omfattende, at man ikke "sagtens" kan have et spændende og indholdsrigt liv, når man sidder i kørestol. Men jeg tror, vi kan have godt af at blive bedre til at fortælle, når det er knap så ligetil, og også om at det til tider er skide frustrerende at trækkes med en kørestol, og at det nogle gange kan synes at være en kæmpe barriere at have et handicap.



Klædt på til politisk arbejde

Muskelsvindfondens medlemmer bør være med. Temadag satte fokus på det handicappolitiske arbejde i DSI og de kommende handicapråd

Vi er ikke os selv nok. Vi tænker også på andre. Vi vil gerne være to-neangivende og med til at sætte dagsordenen, men vi lader os også inspirere af andre...

Muskelsvindfondens værdigrundlag giver mange gode grunde til, at Muskelsvindfondens medlemmer skal gå ind i lokalt handicappolitisk arbejde. Janne Sander Knudsen, bestyrelsesmedlem i Muskelsvindfonden og selv meget aktiv i handicappolitik i bl.a. København og Frederiksberg kan tilføje endnu flere grunde:

"Vi er kvikke og gode til at se de lidt skæve vinkler. Min erfaring siger mig, at vi er gode til at bruge hovedet og se humoristisk på tingene, men også til at se alternative måder at løse problemerne på. Den styrke skal vi bruge," siger Janne Sander Knudsen, der mener, at det er oplagt, at Muskelsvindfondens medlemmer skal blande sig, når De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI) i disse måneder opretter lokalafdelinger i hver af de nye 98 kommuner.

Vi skal også frem i skoene, når medlemmerne til de kommende handicapråd skal udpeges i hver

kommune. Det sker i begyndelsen af det nye år og frem til 1. april 2006, hvor handicaprådene ifølge lovgivningen skal i funktion.

Janne Sander Knudsen har selv været handicappolitisk aktiv i Muskelsvindfonden siden begyndelsen af 1980'erne. I 1994 blev hun involveret i DSI's amsafdeling i København og Frederiksberg, og igennem de sidste godt 10 år har hun været næstformand for afdelingen. Hun har desuden siddet i bl.a. Klageråd, Det Sociale Nævn og Det Sociale Brugerråd. I forbindelse med etablering af de nye kommunale DSI-afdelinger er hun netop blevet valgt ind i forretningsudvalget i den nye DSI lokalafdeling for Københavns kommune.

"Jeg har altid syntes, at det har været spændende at involvere mig i handicappolitisk arbejde, og for mig er bl.a. det lokale drivkraften. Det handler om noget, der berører en selv, og at man kan gøre nytte af sit lokale kendskab til politikerne, det administrative niveau og naturligvis de fysiske omgivelser der, hvor man lever," siger hun og understreger, at

det handicappolitiske arbejde har reel betydning.

"Vi udfylder nogle poster og er med til at påvirke tingene i en positiv retning."

For alle handicapgrupper

I forhold til andre handicaporganisationer mener Janne Sander Knudsen, at Muskelsvindfondens medlemmer kan repræsentere en bred kreds inden for handicap.

"Vi repræsenterer alle aldersklasser i vores forening – fra det lille barn til den ældre med handicap. Vi repræsenterer også handicap bredt – fra et mindre fysisk handicap til et indgribende handicap, hvor man har brug for hjælp til alt. Og så kender vi det at have et handicap fra vores egen dagligdag. Vi har erfaringer fra det system, vi skal bokse med og skal forsøge at påvirke. Det giver en stor indsigt i at forstå andre handicap," mener Janne Sander Knudsen, der fremhæver, at det netop er gode egenskaber, når man skal indgå i lokalt handicappolitisk arbejde.

"Det er ikke nok kun at repræsentere sig selv eller sin egen handi-

Af Jane W. Schelde
Foto:

Kirsten Fich Pedersen

caporganisation. Som aktiv skal man ikke bare tale om muskelsvind, men være indstillet på, at man skal arbejde for alle handicapgrupper."

Samme budskab lød, da Janne Sander Knudsen holdt oplæg på den særlige temadag om DSI-arbejde og de kommende handicapråd, som Muskelsvindfonden havde inviteret til i forbindelse med netværksweekenden i november. Temadagen var sat på dagsordenen for at give alle aktive og kommende aktive i det handicappolitiske arbejde inspiration og en fælles forståelse af de kommende opgaver. Desuden var hensigten med temadagen at få etableret et netværk mellem de lokalpolitiske aktive.

Du kan nå det endnu

I DSI's nye struktur er de tidligere amsafdelinger ved at blive nedlagt og erstattet af 98 nye lokalafdelinger. Mange er allerede blevet oprettet, og Muskelsvindfonden er repræsenteret i en del afdelinger, men ikke alle. Derfor lød opfordringen på temadagen til medlemmerne af Muskelsvindfonden, at det endnu ikke var for sent at melde sig, hvis man ønsker at være involveret i det kommunale DSI-arbejde. Eneste krav er, at man bor i kommunen og får en indstilling fra sin egen handicaporganisation om, at man må repræsentere sin organisation i den lokale afdeling.

Og der er nok at tage fat på i de kommunale afdelinger. Den største opgave for DSI lokalt er at udpege medlemmer til handicaprådet i kommunen og fungere som bagland for rådet. Dertil kommer, at afdelingen også skal udpege repræsentanter til f.eks. klageråd, brugerråd, sociale nævn og beskæftigelsesnævn i kommunen, hvor det er vigtigt, at mennesker med handicap bliver hørt.

Masser af arbejde

De nye handicapråd består af 3-7 medlemmer fra handicaporganisationerne udpeget af DSI's kommu-

nalafdeling, og et tilsvarende antal udpeget af kommunalbestyrelsen. Heraf skal 1-2 være valgt ind i kommunalbestyrelsen.

Ifølge loven skal handicaprådene være rådgivende over for kommunalbestyrelsen i alle sager, der har betydning for mennesker med muskelsvind. En bred formulering, der betyder, at handicaprådet skal høres, når der udarbejdes en handicappolitik i kommunen, når der fastsættes kvalitetsstandarder på det sociale område, drøftes boligpolitik, fastlægges økonomiske prioriteringer i kommunen osv. Handicaprådet skal ikke gå ind i enkeltsager.

Netop de brede opgaver i handicaprådet betyder, at det er vigtigt, at rådet også er sammensat bredt, hvad angår handicap. Derfor har DSI opstillet kriterier for udpegningen af medlemmer til handicaprådene. Så vidt muligt skal rådets medlemmer repræsentere de fire hovedkategorier inden for handicap:

- Bevægehandicap
- Kommunikationshandicap (syn/høre/tale)
- Psykisk handicap
- Varig medicinsk behandling.

Vær realistisk

På temadagen præsenterede udviklingschef Jørgen Lenger nogle af Muskelsvindfondens mærkesager, som vil være naturlige sager for de kommende handicapråd at tage op. F.eks. ansøgningsprocedurer om handicapbiler, det kommunale serviceniveau for hjemmehjælpen og lokale vejledninger til hjælperordninger. Desuden tilgængelighed og de nye opgaver, kommunerne får efter strukturreformen: bl.a. genoptræning og rehabilitering.

Ifølge Jørgen Lenger er arbejdet i handicaprådene både spændende og vigtigt, men de nye rådsmedlemmer skal også passe på og være realistiske, sagde han.

"Der ligger et kæmpe arbejde i



de kommende handicapråd, og der bliver stillet store krav. Derfor bør man starte med at se ind i sig selv og være klar over, hvor ens grænser er. Man kan altid gøre noget mere og gøre det bedre, og det giver dårlig samvittighed. Så man skal turde at sige nej, og måske opdele ansvaret mellem medlemmerne, for at arbejdet ikke fylder det hele," sagde han.

På temadagen blev man enige om, at et kommende netværk mellem Muskelsvindfondens aktive i DSI-afdelinger og de kommende handicapråd i første omgang skal bestå af udveksling af email-adresser. Om netværket skal følges op af møder eller temadage arrangeret af Muskelsvindfonden, eller om de handicappolitiske aktive får deres behov for oplæring dækket via DSI's tillidsmandskurser, må tiden vise.

Sådan gør du

Ønsker du at blive Muskelsvindfondens repræsentant i den lokale afdeling af DSI i din kommune, så kontakt Muskelsvindfondens medlemskonsulent Jens Spanfelt, jesp@muskelsvindfonden.dk eller tlf. 89 48 22 22.

Ønsker du at blive indstillet som Muskelsvindfondens repræsentant i et kommunalt handicapråd, så kontakt Janne Sander Knudsen, janne@post5.tele.dk eller tlf. 36 16 85 41, bedst mellem kl. 11-17.

"I handicappolitisk arbejde skal man ikke bare tale om muskelsvind, men arbejde for alle handicapgrupper," siger Janne Sander Knudsen.



Fagdag i rehabiliteringscentret

Skal RehabiliteringsCenter for Muskelsvind omfatte flere diagnoser end de ca. 40 forskellige neuromuskulære sygdomme, som centret i dag dækker?

Det var et af emnerne, som bestyrelsen og medarbejderne diskuterede ved en heldagskonference i oktober på Musholm Bugt Feriecenter. Muskelsvindsygdomme kan defineres på flere måder, og det har ofte været diskuteret, hvilke diagnoser centret skal tage sig af. Ud over de medicinsk-naturvidenskabelige aspekter handler spørgsmålet om ressourcer og organisation, blev det understreget på konferencen.

Der indgår også etiske overvejelser i spørgsmålet, idet RehabiliteringsCenter for Muskelsvind har en pligt til at påse, at relevante sygdomsgrupper ikke har urimeligt dårlige rehabiliteringsmuligheder. I løbet af det kommende halve år vil bestyrelsen beslutte, om der skal justeres på diagnoseafgrænsningen.

De øvrige emner på mødet drejede sig om udarbejdelsen af en rehabiliteringsvejledning om muskelsvind, kvalitetssikring og -udvikling samt ambulatoriefunktionen for brugere med Duchennes muskeldystrofi. Det var første gang i nyere tid, at Rehabiliterings-Centret holdt en såkaldt Fagdag 2005, men det er planen at holde et lignende møde næste år.

Performer for en dag

Er du glad for drama, dans og musik, så har du nu muligheden for at udfolde dig i et arrangement med alle de kreative elementer. Det foregår lørdag d. 7. januar fra kl. 11-15 i Bagsværd Amatørsceens lokaler, Aktivcentret, Telefonvej 8, 2860 Søborg.

Deltagerpris: kr. 200,-

For mere information og tilmelding, kontakt Mikkel H. Lund, Ermelundsvej 60, 2820 Gentofte, telefon 3976 3414 eller e-mail mhl@adslhome.dk.



Kend spillereglerne

DSI har udgivet pjecen "Kend spillereglerne – om sagsbehandling på det sociale område". Pjecen giver svar på, hvordan man som menneske med et handicap forholder sig til 13 praktiske spørgsmål, der kan opstå, når man har eller står for at skulle have en sag under behandling hos de sociale myndigheder. Spørgsmål og svar er taget fra områder, der er fælles for de fleste sagstyper og suppleres med

anbefalinger fra DSI samt med henvisninger til lovbestemmelser. Pjecen er gratis og kan rekvireres i Muskelsvindfondens reception på tlf. 8948 2222 eller e-mail reception@muskelsvindfonden.dk.

EAMDA årsmøde i Zagreb

EAMDA (European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations) holdt i september sit årsmøde i Kroatiens hovedstad Zagreb. Fra Muskelsvindfonden deltog bestyrelsesmedlem Lars Lundsgaardvig, der sidste år blev valgt som vicepræsident i EAMDA's bestyrelse.

14 organisationer fra hele Europa deltog i mødet, der udover selve generalforsamlingen også indeholdt en konference med titlen "Development in care for persons with neuromuscular disorders", hvor flere europæiske læger holdt oplæg om bl.a. respiration og lungefunktion.

Bestyrelsesmedlemmerne i EAMDA bliver valgt for en to-årig periode, og i år var Tomislav Goll og Denis Azzopardi på valg. Begge søgte og opnåede genvalg. Bestyrelsen består derfor af: Præsident Boris Sustarsic (Slovenien), vicepræsident Tomislav Goll (Kroatien), vicepræsident Lars Lundsgaardvig (Danmark) og generalsekretær Denis Azzopardi (Malta).

Send et rigtigt julekort via nettet

Muskelsvindfonden og firmaet Realmail har indgået et nyt samarbejde, som gør det nemt og overskueligt at sende årets julekort og samtidig støtte Muskelsvindfondens arbejde.

Via Muskelsvindfondens hjemmeside www.muskelsvindfonden.dk kan man skrive en julehilsen til venner og familie. Julekortene sendes direkte til modtagernes postadresse, og betalingen foregår med dankort på internettet. Der er flere forskellige julemotiver at vælge imellem – deriblandt Muskelsvindfondens eget julekort – og der er desuden mulighed for at vælge mellem almindelige postkort og foldekort, hvor der er plads til mere tekst. Man kan også skabe sine egne postkort-motiver ved at uploade egne digitale billeder direkte via hjemmesiden.

Prisen for et postkort er 15 kr. + porto. Et foldekort koster 20 kr. + porto. For hvert kort man køber, støtter man Muskelsvindfonden med 6,25 kr.



AF EVALD KROG, FORMAND FOR MUSKELSVINDFONDEN

I magtens centrum

På tærsklen til 2006 står vi også på tærsklen til en helt ny æra i den handicap politiske historie. Med kommunalreformen er det nemlig blevet obligatorisk for kommunerne at nedsætte handicapråd, og handicaprådene får mange nye funktioner. Bl.a. skal de høres om alle spørgsmål i kommunen, der har betydning for mennesker med en funktionsnedsættelse.

Hidtil har der været handicapråd i cirka 25 % af kommunerne, som dog svarer til langt mere end 25 % af Danmarks befolkning, for det er især de store kommuner, der har haft handicapråd indtil nu. Men alligevel sker der et gevaldigt løft, når hele befolkningen fremover kommer til at leve i kommuner med handicapråd.

Men det er mindst lige så vigtigt, at kommunerne nu får pligt til at inddrage handicaprådene mere i beslutningsprocessen, for det er bestemt ikke mange områder af en kommunalbestyrelses arbejde, der er uden betydning for de borgere, der har en funktionsnedsættelse.

Nuvel, handicaprådene bliver kun rådgivende, så kommunalbestyrelserne kan jo bare lade være at tage hensyn til, hvad de mener, men jeg nægter at tro, at en eneste kommunalbestyrelse vil være så dum og selvdestruktiv. Dels vil enhver kommunalbestyrelse gerne gøre kommunen god for alle borgere, dels har vi jo også stemmeret ved næste valg.

Når jeg betragter de mange fremskridt, som handicaporganisationerne har opnået gennem de seneste år, så har vi tværtimod aldrig haft nogen formaliseret indflydelse. Argumenter, viden og vedholdenhed har været vore midler, og disse midler bliver det officielle sprog i handicaprådene. Vi er derfor godt forberedte til at løse opgaven.

Det er forskelligt fra kommune til kommune, hvor mange medlemmer der skal være i handicaprådene. Antallet, som skal udpeges af De Samvirkende Invalideorganisationer, kan variere mellem 3 og 7, så et kvalificeret gæt vil være, at i hvert fald mindst 500 repræsentanter fra handicaporganisationerne skal påtage sig denne opgave. Heraf stiller Muskelsvindfonden med formentlig 20-30 medlemmer.

DSI lægger stor vægt på, at repræsentationen bliver så bred som muligt, så f.eks. organisationer, der repræsenterer bevægehandicap,

ikke kan besætte alle pladserne. Derfor bliver vore venner i f.eks. Scleroseforeningen, Gigtforeningen, Spastikerforeningen, PTU og Dansk Handicap Forbund også vore konkurrenter, når pladserne skal besættes. Det er naturligvis vigtigt for os, at Muskelsvindfonden får så mange pladser som muligt, men det er mindst lige så vigtigt for os, at de bedste bliver valgt, for det gælder om at opnå resultater til fordel for os alle sammen.

Så enten får vi selv en plads, eller også bliver vi en del af baglandet for andre handicaprådsmedlemmer, og i begge tilfælde skal vi gøre vores indflydelse gældende. Et medlem af handicaprådet vil altid have brug for, at andre hjælper med at løse opgaven og kommer med gode ideer, så jeg håber og tror, at Muskelsvindfondens medlemmer vil deltage aktivt i arbejdet i handicaprådene, hvad enten vi selv har en plads eller udgør en del af baglandet for andre.

Tilgængelighed vil altid være et af de vigtigste emner i handicaprådets arbejde, og hermed vil det spørgsmål også få en mere central plads i Muskelsvindfondens arbejde, selv om vi hidtil har valgt at overlade det spørgsmål til De Samvirkende Invalideorganisationer. Det skyldes dels, at det vedrører mange andre end os selv, dels at vi har valgt at prioritere vore egne begrænsede ressourcer på de spørgsmål, der mere specifikt vedrører muskelsvind.

I det hele taget vil de nye handicapråd i alle kommuner og med meget større opgaver være med til at ændre dagligdagen i Muskelsvindfonden. Det skyldes, at en stor gruppe medlemmer i handicaprådene vil kunne løfte vores egen debat, og at Muskelsvindfonden som forening skal støtte disse medlemmer i deres vigtige arbejde. Vore medlemmer af handicaprådene repræsenterer ikke bare Muskelsvindfonden, men også andre handicaporganisationer, og sådan et ansvar må vi alle tage meget alvorligt.

Sammen har handicaporganisationerne grund til at glæde sig over, at vi nu er nået så langt, at vi får en platform i selve magtens centrum, dér hvor beslutningerne træffes.



Foto: Søren Holm/Chiti