

muskel kraft

6/2003



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN
SEPTEMBER 2003



Sjov og samvær

Side 5

Bygherrer og bofæller

Side 15

Indhold

**muskel
kraft**
6/2003

05	KORT NYT	Premiere på debatteater om handicap og ansvar – Aktive forældregrupper.
07	AFSKEDSINTERVIEW	Tanker og kommentarer fra Muskelsvindfondens direktør på vej til Sydafrika.
13	SOMMERSJØV	To deltagere fortæller om en inspirerende og berigende højskoleuge i Hou.
15	BOFÆLLESSKAB	Fire muskelsvindlere har bygget bofællesskab, men det var sværere end forventet.
21	BOFÆLLESSKAB	Konsulent opsamler erfaringerne fra byggeprocessen og giver et par gode råd.
25	BØRN PÅ BANEN	Zerina har besøgt familien i Bosnien – et ikke handicapegnet land, skriver hun.
27	TEMA: HANDICAPPET POLITIK	Amtsborgmester Bent Hansen (S) og Jes Erik Jessen debatterer hjælperordninger.
31	SOCIAL KOMMENTAR	Jørgen Lenger kommenterer og forklarer de nye regler om dækning af merudgifter.
35	MOTIONIST	57-årig med ALS causerer over sine oplevelser ved at motionere i et fitnesscenter.
38	FORENINGSinFORMATION	Aktivitetskalender – Adresser
40	LEDER	Reglerne er indviklede. Medicinmarkedet er uoverskueligt, og situationen er uacceptabel, skriver formand Jes Erik Jessen om situationen for mennesker med Myastenia Gravis. De kommer i klemme i systemet, enten fordi de skal betale dyrt for deres medicin, eller fordi de i perioder ikke kan få hverken originalmedicinen eller kopipræparatet. Det problem skal løses, lyder budskabet.



"Vi er nødt til at se på, hvad vi kan gøre ved de stigende udgifter på hjælperordninger. Derfor spørger vi, om det er fornuftigt, at vi for handicappede har 'enkeltmands-institutioner' rundt om i landet, hvor én handicappet har en eller flere hjælpere? Kunne vi få mere ud af det ved at kigge på anderledes boformer," spørger næstformand i Amtsrådsforeningen, Bent Hansen, i en direkte debat med formand Jes Erik Jessen om hjælperordningen.

Foto: Henrik Petit/EKKO

"Hjælperordningen til debat", læs side 27.



Premiere på "Svinemusklén"

Debatteater for unge om handicap og ansvar

Handicap, ansvarlighed og omgangsformer blandt unge er elementerne i en ny forestilling, som netop har haft premiere i et cirkustelt ved Frilandsmuseet i Lyngby. Forestillingen, der har fået titlen "Svinemusklén", er et debatteater for unge over 14 år, og er blevet til som et led i det europæiske handicapår.

Tanken med forestillingen er, at den både skal spilles for det almindelige publikum på museet og for skoler og uddannelsessteder. Det sidste kommer også til at foregå i Jylland, når forestillingen efter tre uger rykker over Storebælt og i november tilbyder sig til de ældste elever i folkeskoler, gymnasier, handelsskoler, tekniske skoler m.fl.

Formålet med debatteatret er at sætte fokus på handicap og ansvar og gå i dialog med unge på en anderledes og provokerende måde. Forestillingen tager udgangspunkt i de unges sprog og verden, og lægger ikke fingrene imellem, når det gælder konsekvensen af de valg, de unge står med.

Uanset om man har muskelsvind, er tyk, har stor næse, en anden hudfarve eller lignende kan man have problemer med at acceptere sig selv, som man er. I stykket sættes fingeren bl.a. på accept af sit eget handicap, respekt for sine medmennesker, personligt ansvar og handicappede versus ikke-handicappede.

Forestillingen er blevet til på initiativ af skuespiller og instruktør

Peter Darger fra Darger & Co., som bl.a. har været med i andre debatteaterstykker på skoler, og i øvrigt har været instruktør og underviser på Muskelsvindfondens Akaskuprojekt.

"Svinemusklén", der er skrevet af Kåre Bluitgen, spilles i to versioner. På Frilandsmuseet spiller Peter Darger forestillingen, mens Dan R. Brock, der har flere års erfaring med skuespil og dramatik, er med i Slappendales og i øvrigt næstformand i Muskelsvindfonden, spiller forestillingen i Jylland.

jaws

Aktive forældregrupper

En stor del af Muskelsvindfondens forældregrupper har siden sommerferien været særdeles aktive og har mødtes på weekendkurser på Musholm Bugt Feriecenter ved Korsør eller andre steder i landet.

Antallet af forældregrupper i Muskelsvindfonden er vokset i de senere år, hvor der både er opstået nye diagnosegrupper og grupper på tværs af diagnoser. Det sidste skyldes et ønske fra familier om at mødes med andre familier med børn med muskelsvind, som ikke nødvendigvis har samme diagnose som deres eget barn, men på andre måder er ligestillet. Muskelsvindfonden har p.t. 17 forældregrupper og 2 bedste-forældregruppe.

Forældregrupperne har både et socialt og fagligt formål, og et kig på

programmerne for weekendkurserne i sensommeren viser da også begge dele. Spejderaktiviteter, demonstration af modelfly, drøftelse af sagsbehandling og et godt samarbejde med sagsbehandler og kommune, hygesnak, playstationspil på storskærm, besøg og køretur i amerikanerbiler, oplæg og diskussion af problemstillinger i forhold til sociallovgivningen, når børnene bliver 18 år, flytter hjemmefra og skal i gang med uddannelse osv.

I weekenden den 12.-14. september mødtes forældregruppen Sjælland 2 på Musholm Bugt Feriecenter, hvor børnene havde besøg af spejdere og prøvede forskellige spejderaktiviteter i det fri, mens deres forældre drøftede sagsbehandling og sociallovgivning.

Et af programpunkterne for børnene lød på spejderaktiviteter, da forældregruppen Sjælland 2 var på weekendkursus på Musholm Bugt Feriecenter. Her blev børnene bl.a. sendt ud på løb efter poster og fik andre udfordringer, der skulle løses i fællesskab. (Se også forsidebilledet.)
Foto: Lars Rønberg



Dansen til Afrika

Det giver en anden refleksion i livet at møde andre livsvilkår, mener Muskelsvindfondens afdøende direktør på vej til nye udfordringer i Sydafrika

En snert af Afrika afrundede eftermiddagen, da Muskelsvindfonden den 29. august holdt afskedsreception for direktør Marianne Frederiksen. En gruppe sortklædte kvinder med rød mønstrede skørter og konkylie-bælter slog stemningen an, da de energisk dansede til tre mandlige trommeslageres afrikanske rytmer. De antydende dermed, hvor det var, Muskelsvindfondens direktør gennem de sidste fem år ville rejse hen, når hun den 1. september skulle forlade direktørstolen.

Frem til efteråret 2004 vil Marianne Frederiksen være udviklingsarbejder i Sydafrika og arbejde for den sydafrikanske forældreorganisation, DiCAG (Disabled Childrens Action Group), som Muskelsvindfonden har støttet siden 1997. Opgaven bliver at hjælpe DiCAG med at udarbejde fundraising-strategier og markedsføre organisationen, så den ikke er lige så afhængig af udenlandske donorer som i dag. Det er i hvert fald ambitionen.

Erfaringerne til arbejdet er bl.a. samlet gennem 18 års ansættelse i

Muskelsvindfonden, hvor Marianne Frederiksen har haft mange forskellige funktioner gennem tiden: journalist, fundraiser, indsamlingsmedarbejder, formandssekretær, projektmedarbejder og sidst direktør.

Men hvorfor tage til Sydafrika?

“Egentlig er det underordnet, om det er Congo eller Sydafrika, og det lyder måske kynisk. Men jeg mener, vi kan lære en masse fra andre lande. Den danske selvtilstrækkelighed kan jeg godt få nok af: at vi er de bedste, og at vi ikke kan lære af andre. Jeg vil gerne blive bedre til at forstå mennesker med en anden baggrund og kultur. Og så synes jeg, det er vildt spændende at komme til et land, der har så mange kulturer, så mange sprog og så mange konflikter, men som alligevel har fået det til at lykkes. I forhold til konflikter andre steder i verden, er det utroligt, hvad Sydafrika har kunnet præstere,” siger Marianne Frederiksen, da hun et par dage efter receptionen giver sig tid til et afskedsinterview.

Marianne Frederiksen har i

mange år interesseret sig for internationale forhold og bl.a. engageret sig i Muskelsvindfondens ulandsarbejde. Derfor kender hun Sydafrika og har besøgt landet flere gange, så valget på Sydafrika var en nærliggende og nem løsning, mener hun.

Hvad er det, der fascinerer dig ved det internationale samarbejde?

“Det internationale samarbejde har altid fyldt meget i Muskelsvindfonden og fra starten hørt til de grundlæggende værdier i organisationen. Når jeg skal forklare det enkelt, så er det ved mødet med andre, at man lærer sig selv at kende. Når man står over for en ung i Kosovo – eller Sydafrika – og selv er ung, så giver det en hel anden bevidsthed og erkendelse af, hvad det er for et socialt system, man selv lever i, og hvilke livsvilkår andre må leve med.

Man får en større refleksion af, hvad der er vigtigt i livet. Det gælder i forhold til internationalt arbejde, men er også forklaringen på, hvorfor jeg aldrig er blevet træt af ▶

Af Jane W. Schelde

Foto: Søren Holm /Chili



Den vestafrikanske dansetrup "Wooden skin" sørgede for afrikansk stemning til afskedsreceptionen for Marianne Frederiksen.



Muskelsvindfonden og heller aldrig tror, jeg bliver det. Jeg har fået andre refleksioner i livet, fordi jeg har arbejdet sammen med folk, for hvem det liv, som vi bare forventer er uendeligt og selvfølgelig, ikke er uendeligt og selvfølgelig, og som har daglige slåskampe på helt andre planer. Sådan er det også med det internationale arbejde."

Noget af det, Marianne Frederiksen tager med fra sit arbejde i Muskelsvindfonden, er respekten for det enkelte menneske, som det bl.a. er formuleret i foreningens værdigrundlag.

"I Afrika er der – af økonomiske grunde – endnu ikke tradition for at tænke sådan. Det bliver en udfordring for mig at være dér med den humanistiske tankegang fra den vestlige verden. Men det er vigtigt at have den del med, for jeg tror, det gør det lettere at være i f.eks. slumkvarterer, hvor livsvilkårene er aller værst, og hvor det kan være svært at forestille sig, hvad man kan stille op," siger Marianne Frederiksen.

Et klogt generationsskifte Men hvorfor tage af sted nu?

"Af to grunde: For det første har vi i Muskelsvindfonden været igennem et generationsskifte både politisk og i ledergruppen. Og jeg tror, det er klogt i forhold til mig og til Muskelsvindfonden at flytte sig, mens der er fred og ro og en utrolig vilje til at forny sig i organisationen.

For det andet passer det min familie. I forhold til min lyst og

energi kunne jeg godt have beholdt mit job, men da jeg også gerne vil noget andet, skal det være nu, hvor jeg har en chance for at "lokke" familien med ud i et år eller to."

Hænger beslutningen også sammen med, at det har været hårdt at være direktør?

"Jeg vil sige, at det er en plads, hvor man er i konstant udfordring. Det har været hårdt og krævende i perioder, men det hører med til at være direktør. Muskelsvindfonden er jo en stor virksomhed, som er blevet meget større i de senere år. Det er bl.a. det, der giver anledning til den diskussion, der i øjeblikket er i gang i organisationen."

Marianne Frederiksen hentyder til diskussionen om at styrke kompetencerne i bestyrelserne.

"Opgaven er vanskelig, fordi Muskelsvindfondens aktiviteter og engagement spænder så vidt ved at være både medlemsforening, virksomhed og koncert. Bestyrelserne skal jo forholde sig til markedsføring af et nyt produkt, respirationsbehandling, feriebranchen, medlemsaktiviteter osv. Det er store krav at stille, og derfor kan det være svært at finde de kompetencer, der er optimale for at kunne sammensætte en bestyrelse, der kan tilgodese alle behov, hvis ikke man i højere grad kigger uden for egne rækker."

Marianne Frederiksen er derfor enig i de tiltag, som bestyrelse og repræsentantskab arbejder henimod, at styrke kompetencerne i bestyrelserne ved at inddrage eksterne kræfter og ved at overveje at danne en selvstændig bestyrelse for Institut for Muskelsvind. Det sker ikke for at splitte medlemsforening og institut, men er en naturlig udvikling og professionalisering, mener hun.

Holde fast i græsrodderne

Konflikten mellem at være en græsrodsorganisation og en professionel organisation hører også naturligt



Evald Krog, der som tidligere formand har været arbejdsgiver for Marianne Frederiksen, takkede for de mange danse, de havde taget gennem tiden – både bogstavligt og i overført betydning.

med som en del af det vokseværk og den udvikling, Muskelsvindfonden har været igennem, mener Marianne Frederiksen.

"Det er vigtigt at fastholde alle de gode sider af en græsrodsbevægelse samtidig med, at man har en tilstrækkelig faglig styrke såvel på det politiske niveau som i dagligdagen. Udfordringen må være at finde en måde, hvorpå man kan danse med hinanden, når der både skal være den stærke professionalisme – som er nødvendig, når vi er så stor en koncert med så mange medarbejdere og en så stor omsætning – og samtidig være græsroden, der bruger de ressourcer, der er blandt medlemmerne."

For Marianne Frederiksen handler det om at øge samarbejdet på tværs af organisationen, mellem medlemmer og medarbejdere og med andre organisationer. Hun peger på nogle eksempler, hvor tingene efter hendes mening har flyttet sig. F.eks. forandringen i brugen af Muskelsvindfondens frivillige crew'er og muskelterer. De frivillige inddrages nu i afviklingen af foreningens landsmøde på Musholm, som dels giver en naturlig sammenhæng mellem feriecenter, forening, medlemmer og frivillige. Dels betyder, at et landsmøde nu kun koster ca. halvdelen af det, det gjorde tidligere.

Andre eksempler på, at tætheden mellem medlemmer og medarbejdere er lykkedes, er de projekter, der har kørt i medlemsforeningen. F.eks. Akasku-projektet for unge med muskelsvind, hvor voksne medlemmer er blevet inddraget som en del af netværket og som rollemodeller og sparringspartnere i projektet.

"Ifølge Muskelsvindfondens værdigrundlag er det indlysende, at den eneste grund til, at vi er her, er at skabe resultater for medlemmerne. I 2003 er vi nået til et punkt, hvor vi kan tillade os at sige, at det ikke læn-

gere er overlevelse og basale vilkår, det handler om. Vi skal have opmærksomhed på, at det ikke bare er resultaterne, men også måden, vi når resultaterne på, der er vigtig. Det synes jeg, er lykkedes på mange måder."

Rollen som frontløber

En af de konkrete opgaver, der har fyldt meget i Marianne Frederiksen's arbejde som direktør, har været udviklingen af Marselisborg-Centret i Århus. At knytte netværk og partnerskaber med andre organisationer og offentlige partnere samt udvikle fællesskabet. En opgave, som er helt i tråd med Marianne Frederiksen's egen holdning.

"Dybest set tror jeg, at den eneste måde, hvorpå man som organisation kan overleve på langt sigt, er ved at øge samarbejdet og blive bedre til at dele ressourcer og idéer. Det gælder både internt og eksternt.

Da jeg tiltrådte som direktør, var der en styregruppe i Marselisborg-Centret, som sad rundt om et bord med en repræsentant for hver partner. Jeg blev formand for styregruppen og har siddet for bordenden i fem år. Det var en naturlig opgave, at centret skulle udvikles."

Et af de perspektiver, samarbejdet i MarselisborgCentret har givet Muskelsvindfonden, har ifølge Marianne Frederiksen været en større bevågenhed for, hvad man arbejder med i andre organisationer. En større accept af, at man ikke kan eller skal varetage alle opgaver alene.

"Jeg synes, Muskelsvindfonden har en fremragende rolle med at være frontløber og sætte noget i værk, men det betyder ikke, at vi selv skal blive ved med at være ansvarlige for den konkrete opgave eller projekt. Det er også den tankegang, der i dag er om Musholm. Lad os endelig fortsætte med at være frontløber, og lad flere få glæde af det."



Når du kigger tilbage på de 18 år, du har været ansat i Muskelsvindfonden, hvilke forandringer er der sket?

"Tilbage i 1980'erne var vi meget mere pågående og udadvendte politisk. Det var indlysende, fordi det var nødvendigt for at opnå resultater, f.eks. hjælperordning, vederlagsfri fysioterapi osv. Senere meldte vi os ind i DSI (De Samvirkende Invalideorganisationer) og overlod nogle af de politiske mærkesager til andre. Jeg har det udmærket med, at Muskelsvindfonden i det almindelige medicinske billede ikke fylder så meget. Når man har opnået nogle resultater og bliver større og større, skal man med rettidig omhu være opmærksom på, hvornår man skal fylde dagspressen med Muskelsvindfonden."

Det, der er problematisk, er, at det næsten kan blive for en-dimensionelt, fordi vi fylder meget om sommeren i forbindelse med Grøn Koncert. Vi har ikke så stærke handicappolitiske mærkesager. Enten fordi vi har opnået resultaterne, eller fordi mærkesagerne tages op sammen med andre. Det gør, at opfat-

"Jeg er stolt over, at vi ikke er os selv nok. Vi har kigget ud over vores egen næsetip," sagde Marianne Frederiksen om Muskelsvindfondens mangeårige internationale engagement.



telsen af Muskelsvindfonden godt kan blive for skæv.”

Politisk synlighed

Marianne Frederiksen mener, at tiden nu er inde til, at foreningen igen bliver mere udadvendt og tager egne handicappolitiske emner op. Der er masser at tage fat i for en aktiv organisation, når man taler om attituder og forståelse for handicappedes situation i samfundet, mener hun og giver nogle eksempler:

“Der er ingen grund til, at vi har særstandpunkter på fornyelse af en førtidspension, men på de områder, hvor vi har en særlig viden, mener jeg, vi har en forpligtelse til at blande os. Det er jo spændende, når vi taler om partnerskaber og samarbejde mellem det offentlige og private. Eller den etiske debat, hvor vi har nogle medlemsgrupper, der har det tæt inde på livet. Hvem skal bestemme, hvad et liv er værd, om man skal vælge respirator til eller fra osv. Det er emner, der berører vores gruppe, og som Muskelsvindfonden godt kunne tage fat i.”

At Muskelsvindfonden ikke har været så synlig på det handicappolitiske område, er ikke ment som en kritik fra Marianne Frederiksens

side, men blot en konstatering af, at der har organisationen ikke være god nok til at få prioriteret de politiske mærkesager.

“Der har været nok andet at tage sig til, og derfor kommer det handicappolitiske nok til at drukne i, at der er så meget virksomhed at forholde sig til,” siger hun.

Da du tiltrådte, var et af de vigtige indsatsområder at sikre et bedre indtægtsgrundlag for organisationen. Det spørgsmål er stadig på dagsordenen i dag.

“Det vil altid være en udfordring, og den opgave har ikke flyttet sig. Men det er lykkedes at flytte lidt af fokus fra Grøn Koncert ved bl.a. at skabe en indtægtsopgang på Åh Abe, Roskilde Festivalen og Slotskoncerterne. Så der er blevet en smule spredning. Der er også oprettet en ny fond til at udvikle et nyt indtægtsområde. Jeg kan ikke se, hvorfor det ikke skulle lykkes foreningen at få skabt nogle nye forretningsområder.”

Målet om at konsolidere sig og spare op til ét års drift er ifølge Marianne Frederiksen meget tæt på at være nået i år med de foreløbige prognoser for 2003. Årsbudgettet for Muskelsvindfonden lyder på ca. 14 mio. kr., og den foreløbige prognose

for 2003 viser en egenkapital på et tilsvarende tal.

“Men det skal ikke forstås som, at nu er alt jubel. Der er blevet sparet, og budgetterne har været lagt stramt i de seneste år, men det viser, at det faktisk er lykkedes os at lægge noget på kistebunden.”

Hvordan har du det med at skulle forlade Muskelsvindfonden?

“Det er selvfølgelig en særlig beslutning, men jeg ved ikke, om det bliver at forlade Muskelsvindfonden helt. Det engagement og det, jeg har lært ved at være i den organisation i mange år, er blevet en del af mig, så på den måde tænker jeg ikke på at give slip. Muskelsvindfonden er en del af en handicapbevægelse, og da jeg skal videre og arbejde for en anden handicaporganisation, tænker jeg på det som, at dette er en fase, som jeg er ved at afslutte. Jeg kan sagtens forestille mig, at jeg krydser spor med Muskelsvindfonden senere. Enten som frivillig eller med en anden berøring, der er mere fyldig end blot at være medlem. Derfor tror jeg også, det er lidt lettere for mig, end det ellers ville have været,” siger Marianne Frederiksen. ■

“Kendetegnende for Muskelsvindfonden er, at der er plads til, at det enkelte menneske kan blomstre og udvikle sig. Til at se det hele menneske, uanset om det er en bruger, frivillig, et menneske med muskelsvind eller en medarbejder.”

Foto:
Claus Haagensen/Chili

Det var Sommersjovt i Hou

Inspirerende og berigende højskoleuge, lyder roserne fra to deltagere

Vi er to gæve, unge fyre, som har deltaget på årets sommerkursus på Egmont Højskolen ved Hou "Sommersjov i Hou". Skolen ligger i det naturskønne østjyske "landsted" lidt syd for Odder.

Christian Finne: "Det er første gang, jeg har deltaget på sommersjov, og jeg kan sige så meget, at det bliver absolut ikke sidste gang. Det er et oplagt ferieophold for en muskelsvindler. Hvis man ikke kan være med til den ene aktivitet på grund af førlighed eller interesse, så er der et hav af andre muligheder med dertil hørende hjælpemidler."

Edmund Sørensen: "Vi fik noget ud af musikken! Det var dét fag, jeg valgte ud af i alt otte mulige valgfag. Det blev et godt hold! Jeg sang sammen med seks andre, de syv resterende tog sig af instrumenterne. Og det mandede ud i en minikoncert den sidste aften – og folk var elle-vilde! Det er andet år i træk, at jeg er med."

Udover fagene musik, madlavning, sejlads, teater, hjemmesider, kunst/smykker, friluftsliv og avis, havde Dansk Handicap Forbund, Ungdomskredsen, Egmont Højskolens Elevforening og Muskelsvindfondens ungdomsgruppe arrangeret foredrag med bandet Carpark North, øl-, vin- og drinkssmagning, en tur til Tunø og foredrag med Robinsonvinderen Henrik Ørum.

Derudover var der besøg af socialdemokraten Sandy Brink og forhenværende politiker og journalist Jørgen Lenger, som nu er ansat i Muskelsvindfondens. Endelig var der show med Knud Aage Barendtsen fra Stunt-akademiet.

Besøg af tusindkunstner

I anledning af Det Europæiske Handicapår var Sommersjov inviteret til



Der blevet sunget igennem og spillet på alle tangenter ved afskedsfesten på Sommersjov 2003.

at stå for den officielle åbning af Hou Havnefest. Trods mikrofonvanskeligheder, gråt og regnfuldt vejr, få fremmødte og en snigende træthed denne anden sidste aften i "sommerugen", så var humøret alligevel højt.

I år var der 120 kursister med vidt forskellig baggrund og handicap. Nogle havde deres egne hjælpere med, andre fik hjælp fra højskolen, mens der var tilkøbt hjælpelærere til de forskellige valgfag. Denne kombination gjorde, at folk fik hjælp på den måde, som de helst ville have det, så det var helt ideelt.

Edmund Sørensen: "Turen til Tunø var helt okay, selv om der ikke rigtig var noget at se på øen! Jeg var sammen med min hjælper Bjørn og hans veninde på en rundtur, hvor jeg var ved at sidde fast. Vi nåede et smut forbi den såkaldte købmandsgård, inden vi skulle mødes med resten af gruppen igen. Vi sluttede af med at spise pølser, bøffer og spareribs, som vores eget medbragte køkkenpersonale serverede for os på grillpladsen, inden den timelange overfart tilbage i lastrummet ombord på Tunøfærgen."

Christian Finne: "Næstefter det at lære rytmisk sammenspil med andre, der synger, hvilket var enormt udfordrende, synes jeg, besøget fra Stunt-akademiet var det bedste. Knud var lidt af en spasmager og tusindkunstner. Han viste os alt fra skud i maven til fald fra høje stiger. Og han formåede på en sjov og indlevende måde at aktivere alle i salen med afprøvning af kunstige lussinger og baglæns rullefald. Grunden til, at jeg syntes så godt om stuntmanden Knud Aage Barendtsen, var nok mest, fordi min store ønske-drøm som barn var en dag at blive stuntman."

Alt i alt må man sige, at Sommersjov i Hou har været utrolig inspirerende og berigende. Det har gjort, at vi nu sidder i samme stue, mindes en god uge, nyder godt af hinandens selskab og griner over, at vi uden at vide af det har boet 300 m fra hinanden i over 3 1/2 år...

Christian Finne, 25 år, har muskelsvind. Edmund Sørensen, 43 år, er spastiker. Begge bor i Vejle.

Af Christian Finne og Edmund Sørensen

Hvem er herre over håndværkere?

Fire muskelsvindlere har måttet sande, at rollen som bygherrer var sværere, end de havde troet. Efter ni måneder i deres nye bofællesskab kan de stadig ikke selv åbne hoveddøren, men de har ikke fortrudt, at de er flyttet under samme tag

Fire unge muskelsvindlere har stødt på store overraskelser og indflyttervanskeligheder i deres splinternye bofællesskab, som de har fået bygget i Stenløse. Alligevel er de glade for at bo sammen, men det er sværere end som så at få indrettet et bofællesskab handicapegnet.

Som kørestolsbrugere kan de endnu ikke selv åbne hoveddøren til deres nye hjem. Ej heller kan de selv åbne døren til deres værelse, men det er ved at blive ordnet. Nok så alarmerende er de stødt på en besparelse, som betyder, at de ikke selv kommer til at kunne åbne døren ind til bofællesskabets eneste fælles opholdsstue.

“Nu er jeg jo så gammel, at jeg mange steder har oplevet, at jeg er afhængig af hjælpere, når jeg skal åbne døre. Men de yngre muskelsvindlere har det sværere med det,” siger Henrik V. Knudsen, der er bofællesskabets ældste beboer. Han er 30 år.

Brødrene Søren V. Knudsen og Henrik V. Knudsen samt Jacob Olsen og Kenneth Jacobsen har boet i bofællesskabet i Stenløse siden nytårsskiftet. Kun Henrik Knudsen og Jacob Olsen har prøvet at bo i egen lejlighed. De to andre boede hjemme hos forældrene, før de flyttede til Stenløse. Nu bor de fire muskelsvindlere dør om dør og har så småt vænnet sig til den nye hverdag.

Begyndervanskeligheder

“Vi har været lidt uvenner. Det er jo svært at indordne sig under andre mennesker,” indrømmer Henrik Knudsen ærligt.

Jacob Olsen fortæller, at de har været uenige om madlavningen – både om hvad de skulle spise, hvem der skulle købe ind og lave maden.

Men nu har de fået en madordning, hvor beboerne på skift har ansvar for at lave mad. Rengøringen er også skemalagt, så fællesrummene bliver gjort rene en gang om ugen. Hver beboer har ansvar for at gøre sin fjerdedel ren i en måned ad gangen. Alligevel kan de godt mundhugges lidt om niveauet for rengøringen, som de ikke er helt enige om. Nogle hjælpere gør ikke så grundigt rent som andre, og det kan give grundlag for diskussioner, men uenigheden stikker ikke så dybt, bedyrer de.

“Det er nu sværere at bo sammen, end jeg havde forestillet mig. Omvendt er det rart, at der altid er nogen i huset. Før kunne jeg godt føle mig alene, når jeg sad alene hjemme,” siger Henrik Knudsen, der kom fra en lejlighed i Roskilde.

Syv års projekt

Syv år er gået siden idéen om et bofællesskab opstod, men det har været anstrengelserne værd. De er enige om, at projektet aldrig var kommet op at stå uden hjælp fra Muskelsvindfonden, der trådte til som fødselshjælper for fem-seks år siden.

Selv om de fire muskelsvindlere har været med i indretningen forud for byggeriet og har haft en konsulent fra Institut for Muskelsvind til at hjælpe i planlægningen af byggeriet, har de måttet sande, at rollen som bygherrer er sværere, end man tror. Trods mange møder om indretningen, der skulle tage hensyn til muskelsvindlernes ønsker til deres nye bolig, er der alligevel opstået skønhedsfejl, som har haft stor betydning for de fire unge mænds hverdag, siden de flyttede ind.

“Vi har stort set haft håndværkere på besøg hver uge – i starten



Søren og Henrik V. Knudsen i fællesrummet, som de endnu ikke har haft tid og penge til at indrette færdigt.

hver dag – siden vi flyttede ind. Nogle af dem vader bare ind uden at ringe først. Det ville de aldrig gøre i andres hjem,” siger Henrik V. Knudsen.

De fire muskelsvindlere havde hellere set, at håndværkerne havde sat en mere realistisk dato for indflytningen, så byggeriet var færdigt, da de flyttede ind frem for at bo i et hus under konstant reparation.

“Mange ting er blevet installeret på en måde, som skal laves om nu bagefter, og det har været lidt trættende. Men når håndværkerne er færdige, kommer vi til at kunne åbne samtlige døre, undtagen den til spise- og opholdsstuen,” fortæller Søren V. Knudsen, der er lillebror til Henrik.

“Kommunen vil ikke bevilge de 3-4.000 kr., det koster, at vi selv kan åbne døren til den fælles spise- og opholdsstue. Det er min fornemmelse, at Stenløse Kommune sidder hårdere på pengekassen, end jeg har været vant til i Roskilde. Måske skyldes det, at de ikke har så mange

Af Else Marie Andersen
Foto: Birget Vogelius

handicappede her i byen, og derfor ikke er vant til at bevilge penge til den slags," siger Henrik Knudsen:

"Vi kan til gengæld komme ud af havedøren fra spisestuen, men til vinter bliver det jo lidt koldt at skulle køre uden om for at komme ind i vore lejligheder," joker han, for normalt vil hjælperne træde til og åbne døren for ham.

En lappeløsning

Rundt om det lidt slidte spisestuebord i fællesstuen er chokolade, saft og kaffekopper sat frem. Jacob Olsen og Henrik Knudsen sidder i hver sin kørestol. Kenneth er på RUC, hvor han studerer. I øjeblikket er han rusvejleder for de nye studerende.

For de fire muskelsvindlere er det vigtigt, at bofællesskabet bliver indrettet, så det ikke fremtræder som en institution. Selv om de alle fire kører i elektrisk kørestol, bruger respirator og har hjælperordning døgnet rundt, vil de gerne klare mest muligt selv. Og bo så hjemligt som muligt.

Men det budskab er tilsyneladende ikke gået helt ind hos byggeriets entreprenør, viser en hurtig rundvisning i hælene på Søren Knudsens kørestol.

I hans soveværelse står en hospitalsseng midt i rummet. Søren Knudsen peger ved at kigge i retningen af loftet over sengen og fortæller, hvor ærgerlig han er over, at entreprenøren og liftfirmaet ikke som lovet koordinerede byggeriet, så selve liften, der hejser ham ind og ud af sengen, blev skjult bag loftet. Nu hænger liftsystemet 15 centimeter ned i rummet. Ikke særligt diskret. Et ordentligt håndværksarbejde havde afleveret rummet, så kun skinnerne var synlige, mener han. Også det bliver lavet lidt pænere, men ikke så optimalt som han gerne havde set det.

Da de flyttede ind ved nytårstid

havde entreprenøren til beboernes store overraskelse glemt liften. I tre måneder måtte hjælperne derfor benytte en transportabel lift, som muskelsvindlerne normalt kun bruger, når de er på ferie. Fejlen blev rettet, men det er en lappeløsning, synes Søren Knudsen:

"Det havde jo været oplagt at gøre det ordentlig fra starten i et nybyggeri".

Solen skinner

Til gengæld har han let til optimisme og glæder sig over, at vinduerne er kommet ned i en højde, så han som kørestolsbruger også kan nyde solens stråler, der skinner ind

ad vinduet i dag. Netop lave vinduer var nogle af de krav, de fire muskelsvindlere fik formuleret i kravspecifikationen til byggeriet. Andre krav til boligen havde de selv overset:

"Vi havde set i papirerne undervejs, at der var planlagt én ovn i køkkenet, men vi havde ikke tænkt på, at vi hver har en hjælper, der spiser med til hvert måltid plus gæster ind imellem, så en lille ovn til en familie på fire er bare ikke stor nok til vores madlavning," fortæller Søren Knudsen.

Også køleskabet var for lille. Nu har de fire investeret i en stor fryser, som de vil forsøge at fylde op med tilbudsvare, så de kan spare på mad-



Bofællesskabets beboere

(Fra højre)

Henrik V. Knudsen er 30 år og bofællesskabets ældste beboer. Han har Duchennes muskeldystrofi. Henrik Knudsen flyttede fra egen lejlighed i Himmelev ved Roskilde for at bo i bofællesskab. Han bruger fritiden til at spille kørestolshockey, bowling og ejer sammen med Søren og en fælles kammerat en 20 år gammel sportsvogn. Drømmen er at få råd til at ombygge den med racersæder, så de kan spændes fast og igen få oplevelsen af fart. Tidligere har Henrik kørt go-cart, men måtte stoppe, fordi han ikke kunne styre den mere.

Søren V. Knudsen er 26 år og lillebror til Henrik. Han har også Duchennes muskeldystrofi. Søren Knudsen boede hjemme hos sine forældre i Roskilde, indtil han flyttede til Stenløse. I fritiden er Søren aktiv amatørskuespiller i en teatertrup under Center for Ligebehandling af Handicappede. I øjeblikket optræder han sammen med truppen på folkeskoler, hvor de på en sjov måde viser, hvordan det er at være handicappet. Foruden teater går han også til bowling og kørestolshockey.

Kenneth Jacobsen er 24 år og bofællesskabets yngste beboer. Han har spinal muskellatrofi. Han læser samfundsfag basisår på Roskilde Universitets Center. Kenneth Jacobsen kommer fra Falster og er lige i øjeblikket på rus-tur med universitetets nye studerende.

Jacob Olsen er 29 år og har kendt de to brødre, siden de var børn. Han har også Duchennes muskeldystrofi. Han kommer fra Holbæk, hvor han boede i egen lejlighed. Også han spiller bowling og kørestolshockey.

budgettet. I starten fik de købt for meget og for spredt ind, hvilket medførte, at en masse mad blev dårligt og smidt ud.

Nu har de fået en fælles mad-konto, som hver beboer indbetaler 2.000 kr. til om måneden. Og så skiftes de til at bruge kontoens fælles dankort, når de er på indkøb.

Små skærmydsler

Nøjagtigt som i ethvert ægteskab opstår der uenigheder om detaljerne, når først parterne med hver deres forventninger flytter sammen og skal have en hverdag til at fungere. Henrik Knudsen fortæller, at de blandt andet har skændtes om, hvor stort et fjernsyn de skal købe, når engang de får råd, men lillebror bryder ind og modererer storebrors udtalelser:

“Jeg synes, det er småting, vi skændes om. Når fire mennesker flytter sammen, vil der komme nogle ting, vi er uenige om. Det kan vi ikke undgå. Men jeg tror, det var godt, vi kendte hinanden i forvejen. Ellers ville der have været flere konflikter, end der har været,” siger Søren Knudsen.

Henrik er mere utålmodig med indretningen af fællesrummene end de andre tre. Især opholds- og spise-stuen, synes han, er smagløst indrettet, for de gamle møbler passer slet ikke til det nye hus.

Emnet har tilsyneladende været bragt på bane mange gange før, for lillebror er hurtig i replikken:

“Man skal feje for egen dør først. Du kan bare gøre en indsats, men det er altid lettere at skyde på andre end sig selv,” siger han med et imødekommende smil til sin bror.

Dyrt med nyanskaffelser

“Jeg ved godt, man skal feje for egen dør først, men jeg stresser over de ting, der ikke er klar i fælleslokalerne, selv om jeg ikke er færdig hos



Det ærgrer Søren V. Knudsen, at entreprenøren havde glemt at installere liften. Resultatet er, at liftsystemet nu er meget synligt.

mig selv endnu. Jeg synes, de andre slapper lidt for meget af,” siger Henrik Knudsen, der heller ikke har pengene til nyanskaffelser.

“Men det irriterer mig at se på dette gamle spisebord. Det passer simpelthen slet ikke til stuen i et moderne hus som det her,” siger han og konstaterer i samme åndedrag:

“Men vi har simpelthen ikke råd til at købe nye møbler til fællesstuen lige nu. Til andre, der vil flytte i bofællesskab, vil vi give dem et godt råd: Spar op – bare 10.000 kr. hver til nyanskaffelser i fællesrummene havde været dejligt,” siger Henrik Knudsen.

Jacob Olsen kører lidt med sin kørestol og kigger ned under bordet for at vise den stang, der er placeret for at holde det gamle fyrretræs spise-stuebord oppe på midten. Bordet er Henriks gamle og har mange gange været brugt – også som seng til kammerater, der har overnattet på en madras på bordet.

Rundt om fyrretræsbordet pryder hvide træstole. Nogle af dem har stået udenfor og er mærket af det.

Havde bofællesskabet været en

institution, var der formentlig afsat penge til nyanskaffelser til fællesrummene, men da det er et bofællesskab, er det beboerne selv, der må afholde udgifter til møbler i fællesrummene. Ganske vist modtog de fire kollektivister 20.000 kr. fra en fond til nyanskaffelser ved indretningen. Pengene er blevet brugt til en fælles kummefryser, opvaske-maskine, stole til stuen og diverse køkkengrej.

Indtil nu har de nye beboere i bofællesskabet haft nok at gøre med at få indrettet deres egne lejligheder, der tæller 50 kvadratmeter fordelt på to værelser med bad. I alt råder de hver især over 91 kvadratmeter bolig, altså 41 kvadratmeter af fællesarealerne til hver. Ingen af dem har planer om at flytte, for de trives i det store og hele fint. Så spørgsmålet er teoretisk, men alligevel: Bestemmer de selv, hvem der skal flytte ind, hvis en af dem flytter?

“Vi er blevet lovet at få indflydelse på eventuelle nyindflyttere,” siger Henrik Knudsen, der mener, at kommunen har et ventelistesystem.

“Ja, men det er ikke et løfte, vi har skriftligt. Det er blevet sagt og skrevet i referaterne fra møderne, men vi har ingen kontrakt på, at vi bestemmer. Det er måske lidt farligt, at vi ikke har det skriftligt,” konstaterer Søren Knudsen.

En god bo-form

Til gengæld har de fået overbevist kommunen om, at de fortsat skal have deres egen personlige hjælper. Kommunen havde ellers foreslået besparelser på hjælperordningen, så de om natten kunne dele hjælpere, men forslaget er trukket tilbage. Ingen hjælper er ansat hos to beboere på én gang. Heller ikke om natten.

“Vi er afhængige af respiratoren og skal have suget slim også om natten. Det dur altså ikke, at hjælperen

er optaget af en anden beboer, når man har brug for hjælp,” konstaterer Henrik Knudsen.

Forslaget til besparelserne må være på grund af solidaritet kommuner imellem, mener Henrik Knudsen, for det er beboernes hjemkommune, der betaler hjælperordninger og andre udgifter til de fire bofæller.

Foreløbig nyder de fire bofæller selvstændigheden og fællesskabet med hinanden. For det meste i hvert fald.

“Jeg kan godt lidt at være sammen med mange mennesker, men jeg har fået en kæreste, og hun vil til gengæld gerne have mig lidt mere for sig selv,” fortæller Henrik Knudsen.

Kæresten er for nylig flyttet i egen lejlighed i Rødovre, og så er det planen, at Henrik i højere grad skal besøge hende der.

“Jeg har ikke besøgt hende tidli-

gere, fordi hun boede et sted med trapper. Men jeg tror egentlig ikke, at jeg kommer så meget ud til folk, som jeg gjorde før, da jeg boede alene. Behovet for at opsøge venner er mindre, når vi hele tiden er to – tre hjemme her,” siger Henrik Knudsen.

Jacob Olsen og Søren Knudsen har bestemt heller ikke fortrudt. De er meget glade for deres nye bolig.

“For mig er det en god bo-form, hvor man ikke bliver så ensom. Indtil nu har vi brugt meget tid på at indrette vore egne lejligheder, og det har taget længere tid, end vi havde regnet med. Vi har faktisk været noget stressede over det. Men nu er der tid til at gøre noget ved det fælles,” siger Søren Knudsen.

“Opholdsstuen står først, men også bryggerset er rodet. Det er svært at finde plads til værktøjskassen, fordi vi må opmagasinere en

masse ting i bryggerset lige nu,” fortæller Henrik Knudsen.

Foreløbig er skuret udenfor ikke blevet isoleret, men når det sker, kan de fire beboere flytte de ting, de ikke skal bruge lige nu ud i skuret. Indtil da må de væbne sig med tålmodighed og måske diskutere sig frem til en fælles smag og stil for, hvordan fællesrummene skal indrettes.

Kan I finde en fælles stil?

“Nu er det ikke aktuelt, for vi har ikke råd, men ja, det tror jeg godt, vi kan,” siger Henrik Knudsen. ■

Efter artiklen blev skrevet, døde Jacob Olsen pludselig – formentlig af et hjertestop.

Efter aftale med de unge og Jacob Olsens familie vælger vi at bringe artiklen uændret.

Alle tiders Olsen

Vores bofælle og ven, Jacob Olsen (Olsi), forlod os desværre pludseligt den 4. september 2003 omkring fire måneder før sin 30 års fødselsdag grundet hjertestop.

Vi husker tilbage på ham som den stille, generte fyr med en fed form for humor, gerne “sort”. Når vi ser tilbage på Olsi, er der mange ting, der er værd at fremhæve, og som vi vil savne ham for. Han var glødende Manchester United og Brøndby-fan, der elskede at hovere over for de to “forrædere” Henrik og Kenneth (FCK’ere), når Brøndby vandt, men omvendt når hans hold tabte, blev fællesrummet i huset ommøbleret under heftig banden og svovlen.

Udover fodbold var Jacob en habil målmand til kørestolshockey og har i sin karriere stået mange brandkampe til turneringer i udlandet.

Sammen med Henrik og Søren nåede han lige at starte til bowling, hvor han ydmygede de to “tabere” ifølge ham selv. Uden for banerne var han kendt som en natteravn med hang til hasardspil og havde altid det rette pokerfjæs. Også her var han en dårlig og meget højrostatet taber, men samtidig en godmodig og gavmild vinder.

Når vi blev for kedelige at være sammen med, blev komedieserierne i fjernsynet årsag til høj klukkende latter, der gav genlyd i hele huset. Computeren blev også brugt flittigt til diverse spil såsom: Fodboldmanager, strategispil (herunder Risk m.m.) og spil med destruktive formål.

Der blev også smilet overbærende og sendt himmelvendte øjne, når Kenneth brød ud i specielt tilegnede sange til Olsi, bl.a. klassikerne: Husk, hvor kan man finde..., Smilende Olsi og Heey Olsi!

Snakker vi mad, var det de tre F’er (fiskefilet, frikadeller og flæsketeg) + B&Æ (bacon og æg), der stod øverst på hans eget menukort. Derudover tog han ikke afstand fra søde sager, ja stort set alt med en sukkerprocent på 100 røg indenbords.

Olsi, der sjældent sagde nej til en fest, var kendt som festaben i smoking, der under indtagelse af våde varer glemte sin generthed og festede løs til den lyse morgen.

Med dette takker vi dig for mange glade og sjove minder.

Take care in svindler-heaven

Hilsen Henrik, Kenneth og Søren.

Det kan lykkes

En lang proces, som kræver koordinering og tålmodighed, lyder erfaringen bag byggeri af bofællesskabet i Stenløse

I sommeren 1998 skrev fire unge med muskelsvind til henholdsvis Institut for Muskelsvind og det, der dengang hed Specialkonsulentordningen for Bevægelseshandicap. De unge ønskede at flytte under samme tag, så de kunne have et fællesskab i hverdagen og ikke skulle bruge så lang tid på transport for at besøge hinanden. De ønskede også støtte og vejledning i denne proces.

Henvendelsen kom på et tidspunkt, hvor vi i Institut for Muskelsvind var midt i overvejelser om udvikling af alternative bomuligheder og botræning for unge med muskelsvind. Vi oplevede ofte, hvor svært det var at finde egnede botilbud, hvor de unge kunne få den nødvendige støtte i den svære proces at flytte hjemmefra.

Vi mødte – og møder – unge med muskelsvind, som synes, det kan være ensomt at bo alene med hjælperordning, selv om de i øvrigt er aktive og selvstændige. De ønsker egentlig ikke at bo alene, men har ikke som andre unge mulighed for at flytte i kollektiv, flytte sammen med tre kammerater i en stor lejlighed osv. – alene af den grund, at der stilles store krav til boligens indretning. De ønsker at bo sammen med andre uden at miste de muligheder for aktivitet og selvstændighed, som bl.a. hjælperordningen og bilen giver.

Institut for Muskelsvind var derfor i sommeren 1998 i færd med at afdække problemfelter og overveje projekter på området. De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI), Videncenter for Bevægelseshandicap og enkelte amter havde ligeledes arbejdet med problemstillingen og udarbejdet rapporter, som beskrev behovene og konstaterede manglende muligheder.

Samtidig var lovgiverne tilsyne-

ladende også klar over, at der var brug for nytænkning. Med Lov om Social Service blev institutionsbegrebet nemlig ophævet i 1998, og man lagde op til øget fleksibilitet i opgave-varetagelsen.

En af de grupper, vi i instituttet var opmærksomme på, havde særlige behov, svarede til de fire unge, som henvendte sig.

I starten bestod de unge, som vi kom til at kalde "De fire bofællesskabende", af tre unge, som boede i egen bolig, mens den fjerde boede hos forældrene. De havde alle hjælperordning (§77), og alle var respiratorbrugere med behov for døgnovervågning.

Undervejs i forløbet valgte én at gå ud af gruppen, og en anden er kommet til: Herefter bestod gruppen af Henrik og Søren Vestergaard Knudsen, Kenneth Jacobsen og Jacob Olsen. De fire, som nu er flyttet ind på Rugvænget i Stenløse.

En lang proces

Det har været en lang proces. I

perioder er der ikke sket meget, og det har været svært at bevare optimismen. I andre perioder er det gået hurtigt, og der har været brug for hurtige afgørelser og stillingtagen.

I efteråret 1998 blev der holdt et allerførste orienterende møde mellem de fire unge, en konsulent fra Institut for Muskelsvind og specialkonsulenten for bevægelseshandicap. Formålet med mødet var at finde ud af, hvorvidt der overhovedet var hold i de unges ønsker. Ville de virkelig flytte sammen? Hvad nu hvis en ønskede at flytte? – og mange andre spørgsmål blev drøftet.

Der er mange forhold at tage højde for: Hvilke fysiske krav er der til boligen, hvordan skal balancen mellem det fælles og det individuelle være, hvordan er boliglovgivningen, hvordan er den sociale lovgivning, når man flytter fra en kommune til en anden osv.

Mødet resulterede i, at der blev nedsat en arbejdsgruppe bestående af de fire unge, specialkonsulenten for bevægelseshandicap, en bygher-

Af Inger Schrøder

*En græsplæne og et betonrør var i sommeren 2000 udgangspunktet for det bofællesskab, de fire unge mænd med muskelsvind ønskede at bygge.
(Arkivfoto: Birger Voeltius)*



rerådgiver fra Boplan og en repræsentant fra Institut for Muskelsvind.

De unges behov var ikke et tilbud i henhold til lovgivningens regler om bofællesskaber, men almene boliger, hvor de kan bo tæt på hinanden med mulighed for fællesskab, men selvstændigt med deres hjælperordning.

Det blev derfor besluttet, at man skulle forsøge at etablere boligerne i forbindelse med opførelsen af et alment boligbyggeri i en kommune i et nærmere afgrænset geografisk område. Det var derfor en af bygherrerådgiverens allervæsentligste opgaver at skabe kontakt til et boligselskab og en kommune, som skulle i gang med et byggeri.

Efter en del sondering og et par forgæves henvendelser til kommuner og boligselskaber blev der i sommeren 2000 etableret kontakt til boligselskabet Venbo i Stenløse og Stenløse Kommune. Og til arkitektfirmaet Skaarup og Jespersen, som stod for projekteringen af det konkrete projekt.

Beligheden i Stenløse var lidt længere væk fra større byer end oprindelig ønsket, men tæt på offentlige transportmidler, hvilket var væsentligt i forhold til hjælpere og ikke for lang afstand til de unges uddannelsessteder, idrætsklubber m.m.

4 1/2 år til realisering

Den kommende tid var spændende. Nu skete der noget. Der blev holdt projekterings- og planlægningsmøder. Arkitektfirmaet var engageret og indstillet på at tilgodese de unges særlige behov. Der blev holdt inspirationsmøder på Musholm Bugt Feriecenter og i eksisterende bofællesskab, og der blev diskuteret, tegnet og kommenteret.

Som ved mange andre byggerier skete der uforudsete ting, og processen blev forsinket. For eksempel ændredes reglerne for støtte til almene boliger midt i forløbet,

hvilket sinkede projektet nogle måneder. Der var håndværksmæssige forsinkelser og i sidste øjeblik problemer med etableringen af loftslift, da der ikke var tilstrækkelig højde i dør-gennemføringerne.

Men det lykkedes, og i januar 2003 kunne de første af de fire unge flytte ind – 4 1/2 år efter, at der dumpede et brev ind hos Institut for Muskelsvind.

Stor koordineringsopgave

En ting er det praktiske i forbindelse med byggeri og flytning. Noget helt andet er alle de beslutninger, bevilninger, tilsagn og afgørelser, der skal træffes, når fire unge respiratorbrugere med hjælperordning, tilkendt førtidspension, hjælpemidler, handicapbiler osv. skal flytte.

En flytning, som inddrog tre fraflytter-kommuner og tre fraflytter-amter – samt en fjerde kommune og et fjerde amt som ny opholds- og handlekommune.

Der er rigtig mange sagsbehandlere, hjemmeplejeafdelinger, sagsbehandlende ergoterapeuter, bilsagsbehandlere osv., som skal involveres. Specialkonsulenten for bevægelseshandicap var sammen med de unge og konsulenten fra Institut for Muskelsvind ansvarlig for denne koordinering.

Der er i forløbet holdt møder med alle hjemkommuner, der er skrevet indstillinger og statusvurderinger, og der er rykket for refusionstilsagn, som er helt afgørende for, om tilflytterkommunen vil behandle ansøgninger og henvendelser.

Det lykkedes

Der skal ikke lægges skjul på, at det indimellem var vanskeligt at få henvendelser til at give resultat. Det skyldes bl.a., at de oprindelige hjemkommuner ikke ønsker at give tilsagn om refusion vedrørende ydelser, de ikke kender, og den nye hjemkom-

mune behandler ikke henvendelser og ansøgninger, før tilsagnet er givet.

En særlig opgave ved koordineringen var de unges hjælperordninger. For de unge indebar flytningen til en og samme kommune og amt, at de fik samme vilkår, hvad angår administration af hjælperordning, dækning af merudgifter m.m, hvor der måske tidligere var tale om mere individuelle måder at administrere og bevillige ydelser. Tilflytterkommunen og –amtet er handlekommune og dermed besluttende på området.

Men det lykkedes. Alle har været indstillet på, at projektet skulle lykkes. Der har været stor opmærksomhed og interesse for projektet. Men også usikkerhed, manglende erfaringer og indimellem en oplevelse af handlingslammelse.

Cand. scient. soc. og ergoterapeut Inger Schrøder har tidligere været ansat som konsulent i Institut for Muskelsvind. Hun underviser nu på Ergoterapiskolen i København.

Nogle væsentlige erfaringer fra forløbet:

- De unge skal kunne tage ansvar, holde fast og være aktive i at træffe valg, og de skal selv være opsøgende i forhold til f.eks. fraflytter- og tilflytterkommune.
- Det er vigtigt sammen med de unge at etablere et gennemgående tværfagligt team bestående af personer med grundigt kendskab til:
 - sociallovgivning
 - de unges særlige behov og dagligdag
 - boligernes indretning
 - byggeri og bygge-lovgivning
- Det er vigtigt at etablere et konstruktivt samarbejde med arkitekter og andre teknikere.
- Der skal skabes overblik over den enkelte unges hjælperordning, hjælpemidler osv.
- Der skal etableres koordinering mellem fraflytter- og tilflytterkommune, og der er behov for kontaktpersoner i både fraflytter- og tilflytterkommune.



En lidt besværlig ferie i Bosnien

Rart at besøge familien, men jeg kunne ikke tænke mig at bo dér, siger 14-årige Zerina Lekic

I min sommerferie har jeg været hos min mormor og oldemor i Bosnien. Det er ni år siden, jeg sidst har set dem, men jeg kunne godt huske dem og huset. Jeg var fem år, da vi kom til Danmark.

Det var godt at se dem igen, selv om det ikke var nemt at komme rundt med en kørestol. Men jeg kunne bestemt ikke tænke mig at bo dér. Jeg ville ikke have nogen fremtid dér, og landet er ikke særlig handicapvenligt. Jeg har hørt om andre bosniere med muskelsvind, der kom tilbage. En kom vist aldrig uden for sit hus.

Jeg kan heller ikke huske sproget så godt, som jeg har kunnet. Jeg syntes, det var lidt pinligt, når jeg måtte spørge min mor om ordene.

Vi kørte til Bosnien i bil, og allerede der opstod problemerne. Gennem Tyskland blev vi nødt til at stoppe flere gange ved forskellige rastesteder og tankstationer for at finde et handicaptoilet. På en tank var der et handicaptoilet, men det lå i kælderen, og der var ikke elevator. Men det var alligevel ret nemt gennem Tyskland og Østrig i forhold til senere.

Da vi kom til Croatien, blev det underholdende. Der havde de fleste steder kun containere som toiletter. Gennem hele Croatien måtte jeg holde mig, og det blev ikke bedre, da vi kom til Bosnien. Der har de ikke et eneste handicaptoilet på deres hoteller, rastesteder eller tankstationer. De har kun gammeldags toiletter, som består af et hul og en vandhane ved siden af (hvis man er heldig).

Masser af trapper

Hjemme hos min mormor er der trapper ved hovedindgangen, men for mange år siden byggede de en

dør omme ved bagsiden af huset, så jeg kunne komme ind. Men alligevel blev vi nødt til at bruge ramper, hver gang jeg skulle ud af huset, fordi det var for højt.

Når man kommer ind i gangen, er der en meget stejl trappe, som fører til første sal, så den del af huset fik jeg aldrig set.

Der er i alt tre toiletter i huset. Det ene er ovenpå, det andet nederst i gangen, og det tredje ligger i min mormors gamle frisørsalon, som nu er blevet til et køkken/spisestue. Det er nærmest en slags tilbygning, hvor der selvfølgelig er to trappetrin. Der måtte vi også bruge ramperne.

Vi havde taget lift med. Den var god at have, men det var svært at køre rundt med den på grund af de mange tæpper. (Herhjemme har vi kun tæpper om vinteren. Det er alt for besværligt hele tiden at skulle sætte dem på plads. Og når jeg har været udenfor, bliver de som regel meget beskidte.)

Bordet i køkkenet blev skubbet til side, så vi kunne køre rundt med lift, og døren ind til toiletet blev fjernet. Døren blev også fjernet til det rum, hvor jeg skulle ligge og sove. Der var heller ikke noget sted, hvor jeg kunne ligge og få tøj på, så jeg blev nødt til at stå op.

De kiggede

En dag var vi med familien på udflugt til hovedstaden Sarajevo. Det var underligt at gå gennem byen, fordi alle kiggede på mig. De er ikke vant til at se mennesker i kørestol. Man oplever det da også i Danmark, men det er ikke så tit, og det er for det meste små børn, der kigger lidt. Dernede syntes jeg, det var ubehageligt! Lige meget hvor man kiggede, var der øjne, der stirrede på en.



Jeg så en mand en dag, som også kørte i en el-kørestol, men den var meget gammel og slidt. Han kørte bare ude på vejen, hvor bilerne var.

Af Zerina Lekic

Illustration:

Bitten Vernerisen

Min mor og jeg var ude at shoppe mange gange. Der var dog få butikker og spisesteder, hvor jeg kunne komme ind. De første gange var det utrolig stressende, men efterhånden blev man vant til det.

Hver gang jeg skulle over en kantsten, skulle min mor skubbe kørestolen, fordi de var omkring 20 cm. høje. Der var få butikker, hvor jeg kunne komme ind.

Når vi gik en tur i byen, snakkede vi bare rigtig meget, fordi man så ikke lagde så meget mærke til det. Det var også fedt at tale dansk. Så var der ingen, der forstod os.

En dag var vi i et storcenter. De fleste af butikkerne var ovenpå, men de havde ikke elevator. Man lægger mærke til en masse ting, som er anderledes end i Danmark. Her plejer der f.eks. at stå, at det ikke er tilladt at ryge eller spise, men en dag, da vi skulle ind i et storcenter, stod der, at det ikke var tilladt at have våben. Så føler man sig ikke særlig tryk.

Trods alle besværlighederne var det en god ferie, og jeg har lært at påskønne alt det, jeg har her i Danmark.



Hjælperordningen til debat

Forfejlet prioritering eller økonomisk nødvendighed? Amtsborgmester Bent Hansen mødte formand Jes Erik Jessen til en debat

Hjælperordningerne er for dyre for samfundet. Det er en dårlig udnyttelse af ressourcerne, at én handicappet har én (eller flere) hjælpere. Handicappede, der har brug for meget hjælp, burde i stedet flytte sammen på plejehjem, i bofællesskaber eller lignende, hvor de kan deles om hjælpere, eller der burde sættes loft over udgifterne til hjælpere.

Sådan har argumenterne lydt i den offentlige debat i den seneste tid. Nogle amter og kommuner har barslet med forskellige idéer til, hvordan de kunne spare på udgifterne til hjælperordninger. Enkelte kommuner har endda forsøgt at indføre begrænsninger, der slet ikke var lovlige ifølge den sociale lovgivning.

En af de personer, der har ytrret sig i debatten, er amtsborgmester Bent Hansen, Viborg, socialdemokrat og næstformand i Amtsrådsforeningen.

Muskelkraft har inviteret Bent Hansen og Muskelsvindfondens formand Jes Erik Jessen til en direkte drøftelse af hjælperordninger, øko-

nomi og besparelser som et input til den aktuelle debat.

Synlighed

Bent Hansen og Jes Erik Jessen er som udgangspunkt enige om, at hjælperordningen er en god ordning, og at den hører naturligt med som en del af den danske handicap-politik.

Bent Hansen: "Den er et væsentligt element i forhold til service-loven og et væsentligt element i forhold til, at handicappede, der har brug for en hjælper, også kan leve et liv så tæt på det normale som overhovedet muligt. Derfor er ordningen selvfølgelig utroligt væsentlig."

Men hvorfor bliver fokus så rettet så voldsomt mod hjælperordningen, og sat spørgsmålstegn ved den, fordi den er for dyr?

Bent Hansen: "Det er ikke udgangspunktet, at den er for dyr. Men når regeringen sætter fokus på de offentlige udgifter og siger, at vi skal have skattestop. Og når realvæksten på de offentlige udgifter i de sidste

fire-fem år har ligget på mellem fem og ti procent om året, og regeringen så siger, at realvæksten højst må være 1/2 til 3/4 procent. Så er du nødt til som politiker, der skal skaffe pengene til at betale for de forskellige ordninger – f.eks. hjælperordningen – at spørge, hvor skal pengene komme fra? Så opstår debatten."

Ifølge Bent Hansen er debatten om hjælperordninger også opstået, fordi udgifterne til ordningerne er blevet mere synlige, efter at amter og kommuner i januar 2002 overgik til en ny fordeling af de sociale udgifter. Den såkaldte grundtakstfinansiering. Tidligere delte amter og kommuner udgifterne med 50% til hver, hvor kommunerne bevilgede ydelserne, og amterne refunderede halvdelen. Nu er princippet, at den, der bevilger, også betaler, og at kommunerne betaler op til en vis grundtakst, hvorefter amterne betaler resten. Men amterne skal godkende ydelsen. Det har øget synligheden på, hvad det koster at bevilge hjælperordninger, mener Bent Hansen. ►

Af Jane W. Schelde
Foto:
Henrik Petit/EKKO



Bent Hansen: "Jeg har det faktisk fint med, at man i kommuner og amter kigger på alle udgiftsområder. Man er nødt til at kigge på, om der er nogle ting ved hjælperordningen og ved boformerne, der kan tilrettelægges anderledes, så realvæksten ikke bliver seks-syv procent, men kun måske to-tre."

Men er det rimeligt, at der bliver fokuseret så meget på hjælperordninger? Der er jo andre ting på det sociale budget, man kan pege på.

Bent Hansen: "Det er rigtigt, at alle kommuner og amter er igen- nem voldsomme prioriteringsrunder i øjeblikket. Er det rimeligt at se på specialundervisningen, på at der er 32 elever i gymnasieklasserne... alt dette bliver kigget igennem. Det reelle er, at man er nødt til at stille det spørgsmål, om et rigt samfund som det danske er blevet så fattigt, at vi ikke vil acceptere en realvækst, der er højere end 1/2 procent. Jeg mener ikke, vi kan holde væksten nede på 1/2 procent."

Enkeltmands-institutioner

Hvordan har du det med, at man kigger på hjælperordningen?

Bent Hansen: "Jeg har det faktisk fint med, at man i kommuner og amter kigger på alle udgiftsområder. Er der nogle ting her, som kan gøres anderledes og dermed også økono-

misk anderledes? Man er nødt til at kigge på, om der er nogle ting ved hjælperordningen og ved boformerne, der kan tilrettelægges anderledes, så realvæksten ikke bliver seks-syv procent, men kun måske to-tre."

Er det rimeligt, at det er økonomien, der styrer en ordning, som, du selv mener, passer ind i den danske handicappolitik om ligebehandling. Rører man ikke ved noget grundlæggende i dansk handicap-politik?

Bent Hansen: "Problemet er, når man teoretisk vedtager nogle love og ikke følger op på dem med økonomien, så kommer det til at lyde hult. Vi i amterne vil gerne levere en høj service til handicappede – det synes vi allerede, at vi gør på mange måder – men når der bliver lagt så snærende bånd ned over os, så har vi ikke en chance for at dække de ekstra udgifter. Derfor er vi nødt til at sige, her stiger udgifterne ekstraordinært, kan vi gøre noget ved det?"

Og her spørger vi så, om det er fornuftigt, at vi for multihandicappede får enkeltmands-institutioner placeret ud over landet? Kunne man i stedet for at have én handicappet til en hjælper have en til to – måske via andre boformer? Der kigger vi på normeringen på de tynde tidspunkter. Kunne vi få mere ud af det?"

Jes Erik Jessen: "Men det er dér, debatten er forfjeldet. Det, du siger, forudsætter jo, at der kun er den samme pose penge til formålet. Men du kunne vel også være med til at rejse en langt mere overordnet debat om de overordnede prioriteringer af velfærden. Hjælperordningen er en fundamental forudsætning for at kunne leve et selvstændigt liv i egen bolig så tæt på det normale som muligt – et fundamentalt princip i dansk handicappolitik, mens man kan stille spørgsmålstejn ved, om f.eks. efterlønsordningen har den samme væsentlige funktion. Men

den tør man ikke røre ved, fordi der rører man ved et gode, der rammer en masse mennesker.

Man kan også sige, hvorfor skal pengene absolut hentes på handicapområdet? Hjælperordningen er fundamental for et menneske, der har behov for hjælp, og der er skrappe regler for visitationen, mens det nærmest betragtes som en ret at få efterløn, hvis du bare er fyldt 60 år. Man kunne godt stille spørgsmålstejn ved nogle af de prioriteringer i stedet for."

Bent Hansen: "Vi kan godt tage den overordnede diskussion, men så ender vi i en blindgyde. Dem, der er på vej på efterløn, vil jo sige, at nu har de været på arbejdsmarkedet i 35 år, er det så rimeligt..."

Bent Hansen mener ikke, at der kommer noget ud af at blande tingene sammen. Det må handle om at forpligte socialministeren og finansministeren til at få de "pæne ord og intentioner" til at hænge sammen med økonomien på handicapområdet.

Mudderkastning

Jes Erik Jessen: "Jeg synes, det handler om principper. En hjælperordning koster nu engang det, den koster. Man har valgt gennem en overordnet handicappolitik at kompensere mennesker for deres handicap, og hvis man vil ind og pille ved det, så skal man sige, at det er det, man gør."

Bent Hansen: "Jeg mener, regeringen er nødt til at træffe nogle politiske valg. Vil man leve op til en lov, eller er man kommet dertil, at det vil man ikke mere af økonomiske grunde. Men det kræver en lovændring, som jeg godt tør garantere, at ikke ét eneste politisk parti tør stille op til. Men det kan ikke nytte noget, at man i regeringen har krysterfacon. Vi har lagt dokumentationen frem og spurgt, hvor vi skal

skære: er det bilordninger, de uvorne unger, hjælperordninger...? Folketingets politikere og socialministeren kan ikke stikke hovedet i busken. Den holder ikke med en realvækst på kun 1/2 procent."

Jes Erik Jessen: "Men hvis vi er enige om principperne i service-loven, kan vi vel også indgå en alliance, hvor vi sammen spørger Folketinget og regeringen, hvorfor de ikke kigger mere overordnet på velfærden, hvor man kan hente flere penge. Det er jo marginalt, hvad man kan hente inden for handicapområdet. Flere undersøgelser viser jo, at folk foretrækker en ordentlig velfærd frem for en marginal skattnedsættelse."

Bent Hansen: "Det kan du have ret i. Men jeg vil ikke være med til at indlede en mudderkastning. Vi skal have et 'rent snit'. Serviceloven giver jer nogle rettigheder, der gør, at I kan lave nogle individuelle institutioner i jeres eget hjem. Er det det, man vil, så er man nødt til fra regeringens side at betale for det. Men kan vi alligevel dæmpe væksten ved f.eks. at give nogle nye boligtilbud, kan det jo godt være, at I så det som rimeligt attraktivt, og så kan man slå flere fluer med ét smæk: skabe et fagligt miljø for hjælperne, give et moderne og tidssvarende botilbud og samtidig få mere ud af driftsmidlerne, ved at hjælperne – f.eks. om natten – kan hjælpe tre-fire personer."

Menneskeværd

Helt konkret foreslår Bent Hansen, at der etableres nogle bofællesskaber og et boligmiljø for handicappede, som gør det attraktivt at bo dér, og som samtidig gør, at man kan bruge hjælpere på en anden måde. Ifølge Bent Hansen er der stor risiko for at blive isoleret og ensom, hvis man som multihandicappet lever i sin egen bolig med sin egen hjælper.

Også hjælperne risikerer at blive 'ensomme ulve', mener han. Derfor kunne et bofællesskab løse mange problemer – og så er det en billigere løsning for kommuner og amter.

Jes Erik Jessen: "Jeg synes netop, at hjælperordningen giver mulighed for at leve et liv sammen med andre – opbygge en venskabskreds, et netværk, leve et aktivt socialt og udadvendt liv. Du får jo ikke hjælperordning, hvis du ikke lever et aktivt liv.

Men det er da rigtigt, at nogle ønsker at leve i et bofællesskab, og så kan det være en god idé. Det afgørende er, om det er en boform, de selv ønsker. At blive tvunget til at vælge bofællesskab af økonomiske hensyn strider mod serviceloven og retten til at leve et uafhængigt liv.

En hjælperordning betyder for mig, at jeg ikke er i et afhængighedsforhold, fordi jeg frit kan bestemme over min dagligdag. Jeg kan gå på arbejde, tage en uddannelse og gøre som andre mennesker. Det er et voldsomt indgreb i den personlige frihed, hvis man begrænser muligheden for at få hjælperordning af økonomiske hensyn. Det rejser spørgsmålet om værdien af et menneskeliv, hvis du gør handicappedes liv til genstand for en økonomisk prioritering."

Bent Hansen: "Du har fat i en spændende principiel diskussion. Men vi er nødt til at sige, at der er en samfundsmæssig kage, som skal fordeles. Vi vil alle gerne have, at kagen er betydeligt større, men nu blæser der politiske vinde, der siger, at den del af kagen, som er til rådighed til offentlige ydelser, skal være mindre. Og så starter hundeslagsmålet, for hvor stor en del af kagen skal være til rådighed til uddannelse, handicappede, syge, miljø, veje..."

Gidsler

Men hvis amterne vælger at spare på handicapområdet i stedet for at se over-

ordnet på økonomien, understøtter man så ikke regeringens politik, selv om du siger, I er imod?

Bent Hansen: "Som politiker er jeg nødt til rent moralsk at handle inden for de rammer, regeringen har lagt. Man kan ikke tage en gruppe og gøre dem til gidsler: "Hvis I skal have penge, så afhænger det af, at vi får efterlønnen ned først." Så kommer pengene ikke."

Hvem er gidsler nu?

Bent Hansen: "Det er derfor, vi skal holde det 'rene snit' og sige til regeringen, at den opgave i serviceloven koster det og det – vil I det, eller vil I ikke? Man kan ikke bare røre i den store gryde."

Heller ikke selv om der er flere penge at tage af i den store gryde, end hvis man kun tog pengene fra handicapområdet?

Bent Hansen: "Nej, for hvad nu hvis det ikke lykkes, så accepterer man, at der ikke er så mange penge til handicappede."

Jes Erik Jessen: "Det er vel politikernes opgave at tage det valg, ellers forflygtiger man sit ansvar. Det er jo det, der sker med de tre niveauer: stat, amt og kommuner. Alle skyder ansvaret fra sig og over på de andre. Det er derfor, man skal rejse den overordnede debat."

Bent Hansen: "Jeg tror, strategien skal være anderledes. Du skal ikke være i tvivl om, at jeg gerne vil levere varen – levere et værdigt tilbud. Men jeg er også så meget økonom, at jeg gerne vil diskutere med jer, om vi kan gøre det på en anden måde, så det er økonomisk lidt mere acceptabelt, og vi samtidig kan få nogle sidegevinster for begge parter. Jeg vil ikke politisk give køb på, at der skal være en hjælperordning. Det vil være fuldstændig umuligt at tænke den tanke." ■



Merudgifter er til for at bruges

Ingen grund til at føle dårlig samvittighed ved at anke afgørelser, mener udviklingschef Jørgen Lenger. De nye regler for merudgifter skal følges til dørs

For en måneds tid siden udsendte Muskelsvindfonden og Institut for Muskelsvind en lille pjecce om servicelovens § 84 til 1.270 brugere af Institut for Muskelsvind. Baggrunden var lidt tilfældig. Det var i forbindelse med Odense Kommunes nedskæringer over for folk med en hjælperordning, at vi fik øje på, at der var nogle, som burde søge dækning af merudgifter efter servicelovens § 84.

Odense Kommune selv mente ikke, det var nødvendigt at inddrage den enkelte i sagsbehandlingen og påstod at kende alle godt nok til at gennemføre nedskæringerne helt på egen hånd. Retssikkerhedsloven kræver ellers, at man inddrager borgeren, men det så Odense Kommune stort på. Men når nu Odense Kommune mente at vide alt om brugerne i kommunen, så kunne man vel tillade sig at antage, at kommunen også vidste, at mange er berettiget til dækning af merudgifter efter servicelovens § 84, og at brugerne derfor som det mindste burde orienteres om de nye regler. Men så langt rakte kommunens påståede store viden altså ikke!

Nu er Odense Kommunes forsøg på at skære ned foreløbig endt ganske ynkeligt. Det Sociale Nævn i Fyns Amt har erklæret en stribe af kommunens afgørelser ugyldige, fordi kommunen ikke har overholdt loven. Det har så fået kommunen til at trække de øvrige afgørelser tilbage.

Så langt, så godt. Men Odense Kommune har ikke opgivet nedskæringerne. Nu forsøger de igen, og denne gang vil kommunen som noget nyt overholde loven.

I virkeligheden er det tankevækkende, at et så omfattende, planlagt lovbrud fra en stor kommunes side kun får den konsekvens, at afgørel-

serne erklæres ugyldige. Som Jes Erik Jessen var inde på i sin leder i sidste nummer af Muskelkraft, er der åbenbart forskel på behandlingen af lovbyggere. Odense Kommunes afgørelser er bare ugyldige. Hvis det var en bruger, der snød, så var det socialbedrageri, og det er alvorligt. Den ene tyveknekt bliver straffet, den anden får bare at vide, at han skal levere tyvekosterne tilbage.

En hemmelig regel

Men ikke desto mindre var det Odense Kommune, der ledte os på sporet af, at noget var helt galt med brugen af de nye regler om merudgifter efter servicelovens § 84. Derfor spurgte vi ti helt tilfældige medlemmer over hele landet, om de kendte de nye regler, og om de havde søgt dækning af merudgifter, og billedet var det samme: Næsten halvdelen havde ikke hørt om reglerne. Næsten alle var i tvivl om, hvad de skulle stille op med dem. Enkelte havde fået en bevilling. Kun én var blevet orienteret af sin kommune.

Der bliver med andre ord indført et regelsæt med nye muligheder for mange af kommunens borgere, men kommunerne vælger at bevare det som en hemmelighed – åbenbart for at slippe så længe som muligt for at betale en udgift, som borgeren er berettiget til. Og kommunerne kan jo frejdigt sige, at de stort set ikke har modtaget nogen ansøgninger!

Derfor valgte vi at udsende en lille pjecce til 1.270 brugere af Institut for Muskelsvind for at udbrede kendskabet til reglerne til så mange som muligt. Vi forsøgte at skrive kortfattet og enkelt, for det er svært stof. Til gengæld ved vi godt, at vi ikke har fået alle detaljer med.

Og en enkelt lille detalje vil jeg godt omtale her: Vi skriver, at man

er omfattet af reglerne, hvis man får invaliditetsydelse. Og at hvis man får førtidspension efter de gamle regler, er man kun omfattet, hvis man har en hjælperordning. Mange – rigtig mange – har ringet og fortalt, at de får både førtidspension og invaliditetsydelse. Og hvad så? Svaret er, at det, man eventuelt får sammen med sin førtidspension, ikke er invaliditetsydelse, men derimod invaliditetsbeløb!

Selv om ordene, "invaliditetsydelse" og "invaliditetsbeløb" ligner hinanden, er det to forskellige situationer. Men det er da unægtelig også indviklet, når to ord, der på den måde ligner hinanden, i virkeligheden betyder noget helt forskelligt for de muligheder, man har.

Sig det selv

Vi skriver i pjecen, at hvis man mener, man er berettiget til dækning af merudgifter, skal man selv henvende sig til kommunen, og man skal selv være opmærksom på alle de udgifter, man har som følge af, at man har muskelsvind. Man kan hverken forvente et kommunalt initiativ, eller at kommunen gør noget for, at man husker alle udgifter.

Når man så henvender sig, skal kommunen bruge det, der er kommet til at hedde "funktionsevne-metoden". Den går ud på, at kommunen først sender et kæmpestort spørgeskema, som allerede har vakt stor irritation hos mange medlemmer. Dernæst skal kommunen invitere til et møde, hvor man snakker om, hvilke merudgifter man har.

Jeg har endnu ikke oplevet en kommune, der husker at sige, at det er frivilligt, om man vil udfylde spørgeskemaet, og at man naturligvis kun skal besvare de spørgsmål, der er relevante!

Af Jørgen Lenger



“Funktionsevne-metoden” har den fordel, at det bliver skrevet ned, hvad man kan klare selv, og dermed hvilken hjælp man har brug for, og hvilke udgifter man afholder, og man har chancen for, at det sker med éns egne ord. Det kan være afgørende i en eventuel ankesag. Men man kan også vælge at bruge skemaet som forberedelse til det møde, man skal inviteres til, og bede sagsbehandleren udfylde det i samtalen løb.

Men det er altså frivilligt, om man vil udfylde skemaet, og man har krav på at få sin ansøgning behandlet, selv om man ikke udfylder skemaet. Uanset hvad kommunen siger og ikke siger.

Hjemmestrikket fortolkning

Ud fra de ansøgninger og afgørelser, jeg har set, er det i øvrigt mit indtryk, at kommunerne har meget vanskeligt ved at sætte sig ind i, hvordan det er at leve med muskelsvind. Derfor skal man selv forklare hver eneste udgift i ansøgningen meget grundigt. Især skal det skæres ud i pap, hvorfor det er en merudgift: Det vil sige, at udgiften skal skyldes muskelsvind, og at man ikke ville have haft udgiften, hvis man ikke havde haft muskelsvind.

Når man fremlægger sin sag, mundtligt eller skriftligt, er man nødt til at gå ud fra, at kommunen intet ved om livet med muskelsvind. Det samme gælder, hvis man senere klager over kommunens afgørelse.

Det er også mit indtryk, at der er store forskelle mellem kommunerne. En merudgift, der accepteres i den ene kommune, accepteres ikke nødvendigvis i andre kommuner. Det er der egentlig ikke noget underligt i, for reglerne er nye, og selv om de er detaljerede, er der mange situationer, som ikke er beskrevet. Folketinget har sagt lige

ud, at detaljerne må falde på plads, efterhånden som der falder afgørelser i ankesager.

Og der vil komme mange ankesager, for der er kommuner, som åbenbart har besluttet, at service-lovens § 84 ikke skal gælde hos dem. I andre kommuner har man indført hjemmestrikkede fortolkninger, som man kalder “serviceniveau”. Det gælder i Århus Kommune, der på den ene side accepterer at betale for “håndsrækninger” som beskrevet i reglerne, men som på den anden side kun giver et tilskud ud fra løntrin 1, der er en sats, som ikke kan bruges i virkelighedens verden.

Oven i købet har Århus Kommune malet sig op i en krog med en regel om, at en håndsrækning fra venner og naboer ikke kan gengældes med en flaske vin eller en midt-dagsinvitation, selv om det efter dansk kultur ellers må anses som den mest passende påskønnelse i en række af de eksempler, der er nævnt i reglerne. Feks. hjælp til at udskifte en pære, slå et søm i væggen eller skovle sne en gang imellem, typisk i vinterhalvåret. Konsekvensen er, at det bliver mere besværligt for brugeren – og dyrere for Århus Kommune.

Nødvendigt at anke

“Merudgifter til befordring” er et andet område med store forskelle i fortolkningerne. Nogle kommuner vurderer helt konkret og seriøst, om man har befodringsudgifter, der alene skyldes, at man har muskelsvind, og så giver de et tilskud, typisk efter statens lave kilometertakst.

Andre kommuner har besluttet, at hvis man har en handicapbil, er man pr. definition udelukket fra at få dækket sine befodringsudgifter. En fortolkning, der ikke har hjemmel i nogen som helst regel, og som derfor skal ankes.

Mange af vore medlemmer vil helst undgå at klage over kommunens afgørelse og føler sig endda somme tider som kværlanter, hvis de klager. Og naturligvis bør man ikke have som princip altid at klage over stort og småt. Men lige netop når det gælder de nye merudgiftsregler, er der mange kommuner, der hellere giver et afslag for meget end et for lidt. De ønsker ankesager netop for at skabe klarhed på de mange områder, hvor de nye regler er uklare. Derfor er der ingen grund til at føle dårlig samvittighed, og de nye regler har så stor betydning, at de skal følges helt til dørs.

Fakta om merudgiftsydelse

Merudgiftsydelsen skal “medvirke til, at en person med varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne og dennes familie kan leve et almindeligt liv som andre ikke-handicappede på samme alder og i samme livssituation”.

- Man skal være mellem 18 og 65 år.
- Man skal have en varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne.
- Merudgiften skal være en følge af den nedsatte funktionsevne.

“Varigt nedsat funktionsevne” betyder, at man har en langvarig eller vedvarende sygdom, der har så “indgribende konsekvenser” i den daglige tilværelse, at man har brug for betydelige hjælpeforanstaltninger.

Hvis man modtager førtidspension efter de regler, der gjaldt før 1. januar 2003, er man kun berettiget til dækning af merudgifter, hvis man har en hjælperordning efter service-lovens § 77. Ellers kan man søge om bistands- eller plejetillæg.

Hvis man modtager invaliditetsydelse, er man derimod berettiget til dækning af merudgifter. Invaliditetsbeløb er ikke det samme som invaliditetsydelse.

Både løbende udgifter og enkeltudgifter kan dækkes, hvis de opfylder betingelserne.

Mig og Tarzan

Om at dyrke motion i et fitnesscenter blandt unge og smukke, når man har ALS, sidder i kørestol og bruger respirator

Siden jeg i 1998 fik diagnosen ALS, har jeg trodset lægernes og fysioterapeuternes råd om ikke at anstrenge og udmatte mig unødvendigt. Jeg har dyrket motion i seks-syv af min lokale fysioterapeuts motionsmaskiner! Dette har jeg gjort i håb om at bevare noget af min førlighed eller i det mindste udskyde den totale lammelse.

På trods af min motion blev jeg konstant dårligere indtil februar 2001 og kunne på det tidspunkt ikke løfte mine arme til vandret. Jeg havde dog en fornemmelse af, at jeg burde fortsætte med at træne.

Det skal lige siges, at jeg i sommeren 2000 fik respirator. Det gav et bedre liv og mere overskud til de daglige gøremål. For at I kan forstå det følgende, skal det også lige nævnes, at jeg stadig kan gå lidt med støtte fra hjælperne. Jeg har PEG-sonde (mavesonde) og kan ikke tale.

Efter fem år med de samme syv øvelser var det somme tider svært at finde inspiration til hver dag at tage til træning. Også selv om tilbagegangen var stoppet for halvandet år siden, og jeg kunne løfte flere og flere kilo.

Blandt unge og smukke

Men her i foråret åbnede et rigtig motions- og fitnesscenter i Ry. Det lå i gadeplan, og jeg havde stor lyst til at se, om det var noget for mig. Jeg luskede længe rundt med tanken om at træne i mere moderne maskiner. Men hvad har en 57-årig kørestolsbruger, der ikke kan tale og har respirator at gøre blandt de unge, smukke og stærke drenge af begge køn?

Tiden gik, og min lyst og nysgerrighed voksede. En smuk junidag tog jeg mod til mig og kørte op for

at se på tingene. Selvfølgelig var der her, som utallige andre steder ikke tænkt på rampe, men jeg tog tilløb, og det lykkedes for "Jazzyen" (min kørestol) at forcere et ret højt dørtrin, uden at hverken jeg eller kørestolen blev rystet helt i smadder. Men behageligt var det ikke.

Og der stod de. Mindst 25 mere eller mindre Storm P'sk udseende maskiner, der så utroligt indviklede ud. Bare at komme ind i dem så uoverskueligt ud. Det var for meget for mig. En ting er at komme ind i maskinerne, men skulle lille jeg kunne rokke dem ud af flækken. Nej, pludselig var min optimisme og selvtillid forsvundet som dug for solen...

Derudover stod der mindst ti flotte yngre mennesker af begge køn med glinsende muskler og skelede hen mod mig, som om de ville sige: "Hvad vil han her."

Nej, lad mig komme ud og tilbage til de syv småkedelige, men velkendte maskiner, ned til de andre handicappede personer, som jeg kendte og var vant til at træne sammen med. Jeg vendte stolen og ville ud, men i døren stod pludselig Arnold Schwarzeneggers "storebror" og spærrede udgangen. Nu var alt håb ude.

Febrilsk så jeg mig om efter nødudgangen. Jeg var sikker på, at nu faldt der brænde ned, fordi jeg havde vovet mig ind i de udvalgte hellige gemakker. Men det var bare fitness-instruktøren, der blidt som et lam og meget venligt spurgte, hvad han kunne være til tjeneste med.

Heldigvis kan jeg jo ikke stamme mere, men rød i hovedet og med rystende fingre fik jeg vist på nogenlunde korrekt dansk – højst en stavfejl pr. ord – skrevet på min



Light Writer, at jeg vist var gået forkert, og nu skulle jeg straks forsvinde lige så stille.

Af Jens Harhoff
Illustration:
Bitten Vernersen

Jomfrue og glædespige

Men al min nervøsitet var forgæves. Den store mand viste mig rundt, og sammen – jeg er uddannet i legemsøvelse ved Odense Universitet – lagde vi et program, der skulle styrke de muskler, der måske ville kunne give mig et par af de funktioner tilbage, som jeg havde mistet. Jeg blev mere og mere rolig, og sammen fandt vi de øvelser og maskiner, jeg kunne magte og få glæde af.

Nu er jeg jo gymnastikuddannet, så det var med en vis skepsis, at jeg overlod initiativet til "Arnold". Hvad kunne sådan en fitnessinstruktør lære mig? Men det tog ham ikke lang tid at overbevise mig om, at her var det ham, der var på hjemmebane, og jeg har lært meget af hans øvelser og træningsprincipper.

To af maskinerne har jeg givet navne: Glædespigen og jomfruen. Den ene træner de muskler, der spreder benene, og den anden de modsatte. I ved måske, at lurblæserne ►

på Rådhuspladsen i København efter sigende skulle blæse i hornene, hvis der går en jomfru over gaden. Sådan er det også med jomfruen". Hvis den bliver brugt af en jomfru, spiller den Madonnas "I am a virgin". Efter sigende har den ikke spillet endnu. Selv ikke da jeg fik en af mine ugifte hjælpere til at afprøve den. Det må jeg sige undrede mig meget.

Med den anden er det direkte modsat. Den spiller næsten uafbrudt lystigt: "Girls just wanna have fun." Ja, vi har det sjovt i centret.

Instruktørens yndling

Jeg tror, jeg er en af instruktørens yndlinge, for jeg skal slet ikke løfte nær så meget, som de andre. Men her for nylig må jeg på eller anden måde være faldet i unåde, for i sidste uge kom han og krævede, at fra og med i morgen hed det flere øvelser og flere kilo på de øvelser, jeg havde i forvejen. Så nu er jeg snart oppe på samme vægt som damerne. Ganske pænt, synes jeg.

De nye øvelser er meget krævende. Bl.a. er der en, som jeg ellers var sikker på, at den kunne jeg ikke klare. Den foregår nemlig i over en meters højde. Jeg skal klatre op i den. Hvad gi'r I? Og uden stige! Men der var ingen kære mor. Selv min hjælper piskede på mig. Det var for resten, da jeg klarede denne øvelse, at hjælperne kaldte mig Tarzan.

"Op med dig. Tror du, vi er kommet på hvilehjem?" spurgte hun.

Og op kom jeg til sidst. Hun slår nemlig en proper næve. Så fra nu af er maskinen en fast del af programmet. Den er heldigvis ikke så svær, som instruktøren og hjælperne tror, men lad det blive mellem os. Hvis en af hjælperne opdager det, sladrer hun bare, og så sætter de vægten op.

Jeg ved i øvrigt godt, hvorfor

hun holdt med instruktøren. Jeg havde sagt nej til, at vi skulle i bil op til fitnesscentret, og jeg havde vist kørt lidt vel hurtigt, så hun måtte spæne alt, hvad remmer og tøjler kunne holde efter kørestolen.

Det er i øvrigt ganske underholdende at se byens borgere vende sig let smilende og se på hjælperne, der svedende forsøger at holde tempo med mig og min kørestol. Jeg ser det nemlig som en af mine fornemmeste opgaver at holde pigerne i form. I skulle prøve det engang. Især om sommeren er det sjovt. Så hagler sveden af dem.

De bliver i øvrigt meget smigret, når jeg kalder dem piger. Det kan have noget med alderen at gøre.

Men lige den dag var hun åbenbart blevet lidt småsur over det. Til gengæld kan jeg garantere for, at hun kom til at spæne hjemad den dag.

Viklet ind i slanger

En anden af de nye maskiner er direkte umulig at komme ind i. Det lykkedes mig da også at blive totalt filtret ind i respiratorslangen samt over- og undertryksslanger. Det var, som om de var blevet levende. Det virkede mest af alt som en ottearmet blæksprutte, der omklamrede mig fra alle sider. Sikke en kamp. Heldigvis havde jeg kørt i hjælpervenligt tempo netop den dag, så min hjælper var mig venlig stemt og gav en hånd med, så jeg til sidst blev viklet ud af slangerne. Men det var en grim oplevelse.

Jeg har nu gået i centeret over to måneder og har stor glæde deraf. De unge mennesker har taget godt imod mig, og jeg trives godt hos dem. Det er blevet en fornøjelse at træne igen.

Jeg er i øvrigt ikke den eneste handicappede, der træner der, og jeg

har også fået en enkelt pensionist med. Ud over at jeg for tiden mærker stor fremgang, kan jeg som et kuriosum fortælle, at ved at træne i centret i modsætning til hos fysioterapeuten, sparer jeg amtet for omkring 13.000 kr. om året, selv om de betaler min træning. At lade hjælperne klare massagen sparer så yderligere det dobbelte.

Jeg tænker tit på, om andre kunne have glæde af at prøve det samme. Det kunne være interessant at se, om det kunne give lidt flere kræfter og et større velvære. ■

"Jeg troede ikke, jeg kunne klare maskinen, men det lykkedes at komme højt til vejrs."





Aktivitetskalenderen

- 3.-5. oktober **Introduktionskursus** – Musholm Bugt Feriecenter
IfM arrangerer kursus for nye familier med børn med Duchennes muskeldystrofi.*
7. oktober **Nyt om sygdommen og forskning** – MarselisborgCentret, Århus
ALS-gruppen Midtjylland holder møde.
8. oktober **Medarbejderråd** – MarselisborgCentret
- 10.-16. oktober **Ugekursus** – Musholm Bugt Feriecenter
IfM arrangerer ugekursus for personer med Duchennes muskeldystrofi mellem 18 og 26 år.*
- 13.-17. oktober **Bustur** – Holland
Myastenigruppen arrangerer ferietur til Holland for medlemmer af gruppen.
18. oktober **Hjælpere i hjemmet** – Sakskøbing
Forældregruppen Sjælland 2 arrangerer temadag.
22. oktober **Temaaften** – Institut for Muskelsvind, Hellerup
Debatgruppen Sjælland holder temamøde med forfatter Jane Aamund.
23. oktober **Besøg i Kastrup Lufthavn**
Aktivitetsgruppen Sjælland arrangerer besøg i Kastrup, Københavns lufthavn.
- 24.-26. oktober **Weekendkursus** – Musholm Bugt Feriecenter
Voksengruppen arrangerer kursus om livet med muskelsvind.
- 25.-26. oktober **Planlægningsweekend** – Thy
Forældregruppen Nordjylland 2 holder weekendkursus og planlægning af aktiviteter i 2004.
30. oktober **Fagdag om kongenitte myopatier** – Musholm Bugt Feriecenter
IfM holder temadag for fagpersoner om diagnosegruppen kongenitte myopatier.*
30. oktober **ALS-møde** – Vestjylland
ALS-gruppen Vestjylland holder møde. (Emnet er endnu ikke fastlagt.)
31. oktober-
2. november **Diagnosekursus** – Musholm Bugt Feriecenter
IfM arrangerer weekendkursus for brugere med kongenitte myopatier.*
4. november **ALS-møde** – Tarup Gl. Præstegård, Odense
ALS-gruppen Fyn arrangerer generalforsamling.
- 7.-9. november **Weekendkursus** – Strandsborg, Mols
Forældregruppen for piger med muskelsvind (1990-92) holder kursus.
- 7.-9. november **"Problemknuserne"** – Musholm Bugt Feriecenter
Ungdomsgruppen holder weekendkursus med temaet 'Takling af hverdagen'.
8. november **MG-træf** – MarselisborgCentret, Århus
Myastenikere i Vestdanmark inviteres til træf om bl.a. sociallovgivningen.

IfM – Institut for Muskelsvind*

Se også www.muskelsvindfonden.dk - Medlemstør - Kalender.

muskel kraft

MUSKELKRAFT

ISSN 0150-5524
31. årgang**Redaktion:**

Ansvarshav. redaktør Jane W. Schelde, [DJ]
jasc@muskelsvindfonden.dk
Journalist Rasmus Dahl
rada@muskelsvindfonden.dk

Grafisk Design:

Smidstrup - www.smidstrup.dk

Forsideillustrationer:

Lars Rønbo (stort foto)
Birger Vogelius (lille foto)

Tryk: Rounborgs Grafiske Hus

Oplag: 7000

Deadline næste nummer: 20. oktober 2003

Annonceekspedition:

Danmarksvej 30, G2
8660 Skanderborg
Tlf. 86 95 03 45



MUSKELSVINDFONDEN:

Muskelsvindfonden er en medlemsforening, der har som mål at forbedre vilkårene for folk med muskelsvind. Det sker gennem rådgivning, oplysning, støtte til forskning og ved at arbejde konkret og politisk for at forbedre behandlingsmulighederne for de cirka 3.000 danskere, der har en muskelsvindsygdom.

Sekretariat:

Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C
Tlf.: 8948 2222, fax: 8948 2212
msfoplys@post1.tele.dk
Giro 901 1110

INSTITUT FOR MUSKELSVIND:**Århus**

Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C
Tlf.: 8948 2222, fax: 8948 2238
instvest@post1.tele.dk

København

Bernstorffsvej 20, 2900 Hellerup
Tlf.: 3962 2205, fax: 3962 2287
instost@post1.tele.dk

MUSHOLM BUGT FERIECENTER:

Musholmvej 100, 4200 Korsør
tlf.: 7013 7700, fax: 7013 8800
musholm1@musholm.dk

HJEMMESIDE:

www.muskelsvindfonden.dk

Medicinbrugere i klemme

Af Jes Erik Jessen,
formand for
Muskelsvindfonden
Illustration:
Bitten Vernerisen



Mange mennesker med Myastenia Gravis bliver i disse tider afkrævet en urimelig høj pris for deres medicin Mestinon. Også selv om de vælger det billigste kopipræparat, hvortil der tidligere blev ydet fuldt tilskud. Årsagen er, at tilskud til Mestinon såvel som anden medicin i Danmark nu beregnes på baggrund af den gennemsnitlige pris på det europæiske marked (dog højst den faktiske pris på det danske marked).

De medicinalfirmaer, der producerer Mestinon præparater, er imidlertid ikke forpligtet til at markedsføre deres præparat i alle EU-lande, og derfor er det ikke sikkert, at de billigste (og dermed dem med fuldt tilskud til) kan fås i Danmark. Så når man på apoteket beder om det billigste præparat, kan man kun få det billigste på det danske marked. Men da det ikke nødvendigvis er blandt de billigste på det europæiske marked, bliver man afkrævet en egenbetaling.

Apoteket kan nemlig ikke bare importere det billigste Mestinon præparat på det europæiske marked, for det skal være registreret i Danmark, og det er langt fra altid tilfældet.

Så ender problemet altså hos brugerne, og for mennesker med Myastenia Gravis kan egenbetalingen blive ganske betragtelig. Jeg har hørt om enkelttilfælde med en egenbetaling på op til 3-4.000 kr. pr. måned, og vi har modtaget henvendelser fra medlemmer, som ikke mere har råd til at købe denne helt nødvendige medicin.

I nogle situationer er der mulighed for at få egenbetalingen dækket som en merudgift efter serviceloven eller som et personligt tillæg efter pensionsloven, men det gælder langt fra i alle situationer. Mange mennesker med Myastenia Gravis er nemlig slet ikke omfattet af servicelovens bestemmelser om merudgiftsdækning, og muligheden for personligt tillæg er afhængig af indtægten, både hos én selv og en eventuel ægtefælle.

Men egenbetalingen er faktisk ikke det eneste problem, når man har brug for medicinen. For ind i mellem har vi ligefrem oplevet, at de billigere kopipræparater forsvinder helt fra markedet, og at det ikke er muligt at købe originalpræparatet Mestinon. Importøren af Mestinon har oplyst, at man ikke kan have så store lagre liggende, at man til hver en tid kan forsyne markedet fuldt ud med originalpræparatet, når forsyningen med kopipræparater forsvinder.

Det hører endelig med til denne historie, at kopipræparaterne sådan set også er Mestinon. De produceres ofte på den måde, at man opkøber store mængder af det originale Mestinon i et land, hvor Mestinon er billigt. Pillerne bliver så pulveriseret og lavet om til nye piller med en ny glasur og et nyt navn, som så bliver solgt i f.eks. Danmark, hvor prisen er højere!

Men nogle brugere af Mestinon er allergiske over for denne glasur, og de er nødt til at bruge den originale Mestinon, hvis den da over-

hovedet kan fås. Men selv om den originale Mestinon er det billigst anvendelige præparat for dem, der ikke kan tåle kopipræparaterne, så får de stadig kun tilskud svarende til det kopipræparat, som de er

allergiske overfor, og stadig kun i forhold til prisen på det europæiske marked. Med andre ord beregnes tilskuddet i forhold til et præparat, som man er allergisk over for, og som altså er uanvendeligt!

Reglerne er indviklede. Medicinmarkedet er uoverskueligt. Og situationen er uacceptabel. Det korte af det lange er imidlertid, at det er mennesker med Myastenia Gravis, der kommer i klemme i dette system, enten fordi de må betale dyrt for at få deres medicin, fordi de i nogle tilfælde er allergiske over for kopipræparaterne, eller fordi de i perioder slet ikke kan få hverken originalmedicinen eller kopipræparatet, hvilket kan være temmelig alvorligt.

Det er det problem, der skal løses, og vi er nødt til at få det løst nu. Formentlig er der forskellige måder at løse det på, og så er det af mindre betydning, hvordan det løses, hvis blot mennesker med Myastenia Gravis får deres medicin og slipper for den urimeligt høje egenbetaling.

Om vejen så går forbi sundhedsministerens skrivebord, eller den går forbi Danmarks Apotekerforening, er for mig også ganske underordnet, så derfor har Muskelsvindfonden netop kontaktet begge parter for at få en fornemmelse af, hvor der er muligheder.



Jes E. Jessen