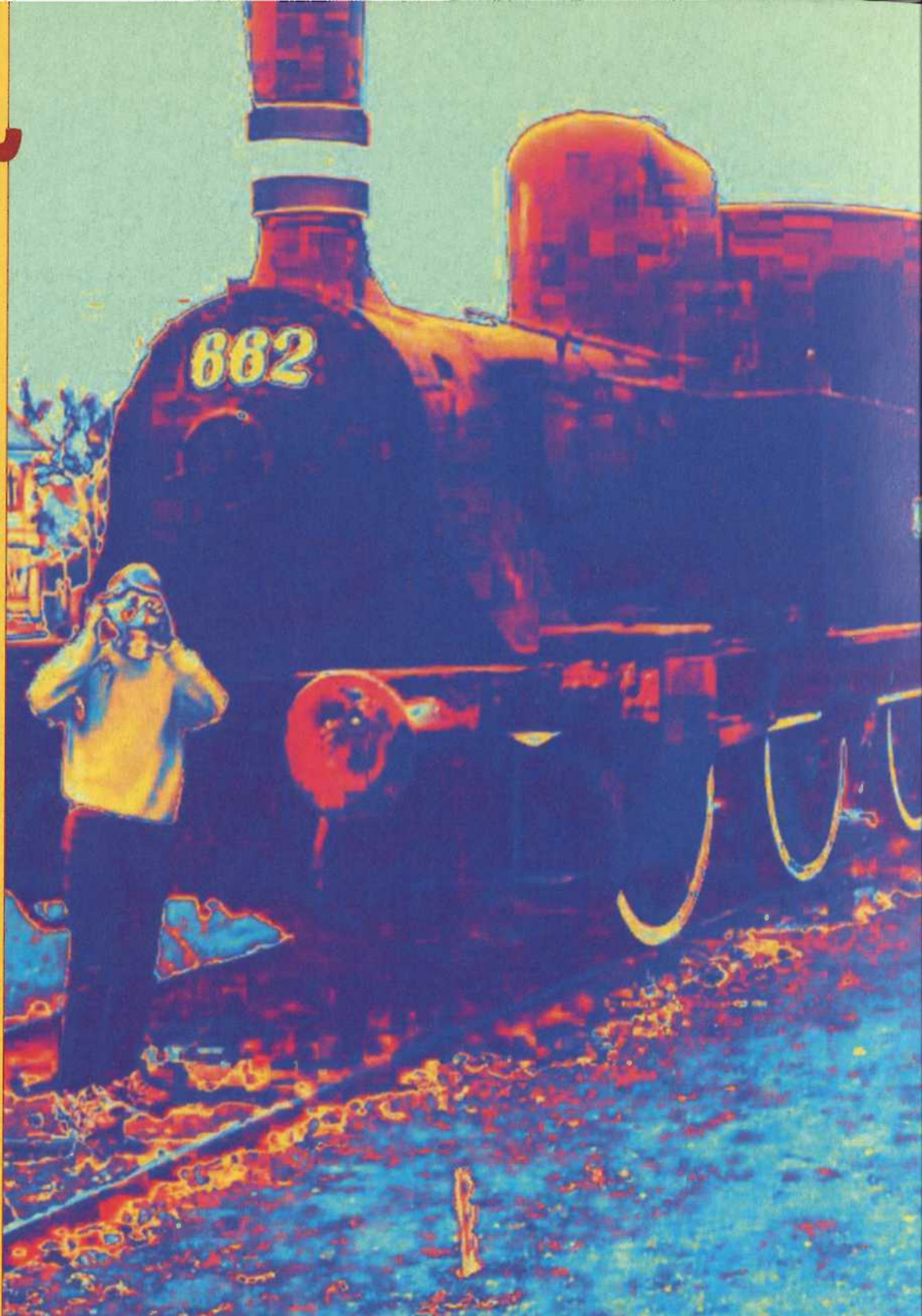


muskel kraft

8/2002



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN
DECEMBER 2002

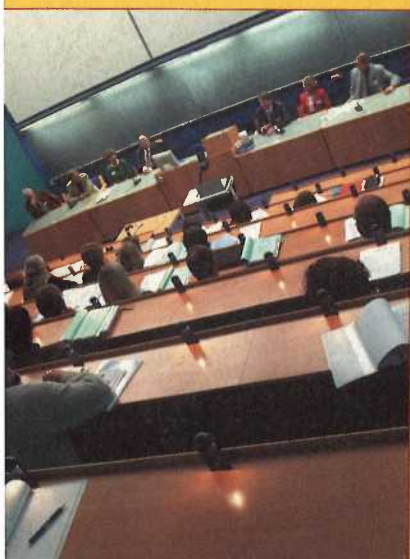


Portræt af en kunstbi

Side 33

Enighed om Duchenne-behandling

Side 7



Indhold

**muskel
kraft**
8/2002

05	ERSTATNING	Skal man have erstatning for at være født med et handicap?
07	BRICKLESS-MØDE	80 læger og behandlere til endnu et vellykket Brickless seminar.
13	SELVFORSVAR	Workshop for handicappede kvinder gav næring til den indre Super-woman.
17	FORSPRING	Projekt Forspring hjælper unge i gang med et selvstændigt voksenliv.
23	SOCIALPOLITIK	Krævementaliteten har afløst den ægte solidaritet, mener forhenværende minister.
25	FORBEDRING	Institut for Muskelsvind får flere konsulenter og nye og bedre tilbud.
28	LIVSBEKRÆFTENDE	Børnejournalistisk beretning fra et foredrag med racerføreren Jason Watt.
31	NYBEGYNDER	Læserbrev fra et nyt medlem af Muskelsvindfonden.
33	KUNSTBIEN KLAUS	Klaus Emilius Kruse kan godt lide at lave kunst – og at provokere.
38	UDREDNING	Dansk lovgivning i lyset af et par omdiskuterede franske erstatningssager.
46	KALENDER	Vigtige datoer i 2003.
48	LEDER	“Handicapåret er en fin anledning til at vise flaget. Og hvis man lige ser bort fra nogle besynderlige, men forhåbentlig enkeltstående socialdemokratiske udfald, er der generelt en stor politisk velvilje over for os”, mener formand Jes Erik Jessen.



*Det er en del af livets mange risici at blive født med et handicap, som ingen er ansvarlig for. Derfor vil der efter dansk lovgivning generelt ikke kunne tilkendes erstatning, vurderer juristerne Ulla Hybel (tv.) og Helle Isager
Foto: Søren Holm/Chili.*

Juridisk udredning om handicap og erstatning, læs side 38.

Erstatning for at være født

To jurister har undersøgt mulighederne i dansk lovgivning for at yde erstatning til børn født med handicap

Det er en del af livets mange risici at blive født med en skade, en lidelse eller et handicap, som ingen er ansvarlig for. Derfor vil der efter dansk lovgivning generelt ikke kunne tilkendes erstatning til hverken barnet, der er født med et handicap, eller de forældre, der har fået et barn med handicap.

Sådan lyder den meget korte version af en større udredning af dansk lovgivning på området, som Muskelkraft har bedt to jurister fra Aarhus Universitets afdeling for privatre komme med. Anledningen til udredningen er nogle meget omdiskuterede erstatningssager i Frankrig i sommer, hvor to handicappede fik tilkendt økonomisk erstatning for at være blevet født handicappede.

I den ene sag var en ung mands alvorlige handicap opstået som følge af, at moderen havde haft røde hunde under graviditeten. Hendes læge havde overset sygdommen og de konsekvenser, den havde for fostret. Derfor fik moderen ikke mulighed for at vælge abort, som hun ville have gjort, hvis hun vidste, at barnet ville være handicappet.

I det andet tilfælde fik moderen ikke tilbudt undersøgelse af fostret, som viste sig at have Downs syndrom. Også hun ville have valgt et handicappet barn fra.

De to personer med handicap fik i Frankrig tilkendt en betydelig økonomisk erstatning. Tilsvarende erstatningssager er også kendt fra USA, men ville det samme kunne ske i Danmark? Hvad siger den danske lovgivning?

Ingen erstatning i Danmark

I den detaljerede juridiske udredning, som bringes bagest i Muskelkraft, gennemgår de to jurister, lektor, ph.d. Ulla Hybel og lektor, lic.

jur. Helle Isager fra Aarhus Universitet, hvilken dansk lovgivning der vil komme på tale, hvis tilsvarende sager ville blive rejst i Danmark. Desuden hvilke betingelser der skal opfyldes, hvis der skal ydes erstatning til et barn født med handicap.

Konklusionen er, at det vil være loven om patientforsikring, der skal tages i brug, men også, at det vil være meget få tilfælde, hvor en erstatning kan komme på tale. Betingelsen for at få tilkendt erstatning er nemlig, at der skal være sket en fysisk skade i forbindelse med undersøgelse, behandling eller manglende behandling, og at skaden kunne have været undgået, hvis undersøgelsen eller behandlingen var blevet udført anderledes.

Med andre ord vil en skade opstået i graviditeten, som ikke kan behandles, ikke kunne udløse erstatning til barnet gennem patientforsikringsloven. Uanset om lægen har overset, at moderen f.eks. har haft røde hunde under graviditeten, eller om lægen ikke har sat undersøgelser i gang, der kunne vise fostrets tilstand, er lægen ikke den ansvarlige skadevolder. Skaden er allerede sket, lyder forklaringen fra de to jurister.

Det betyder også, at et liv med diagnoser som f.eks. Down's syndrom, cystisk fibrose eller muskelsvind, som er genetisk bestemt, og som der ingen helbredelsesmuligheder er for, ikke kan kompenseres for efter patientforsikringsloven, skriver de to jurister.

Sagsanlæg mod moderen

Ulla Hybel og Helle Isager har også kigget på lovgivningen i det tilfælde, at et handicappet barn vil anlægge sag mod sin mor, fordi hun ikke har fravalgt, dvs. aborteret barnet. Her skal

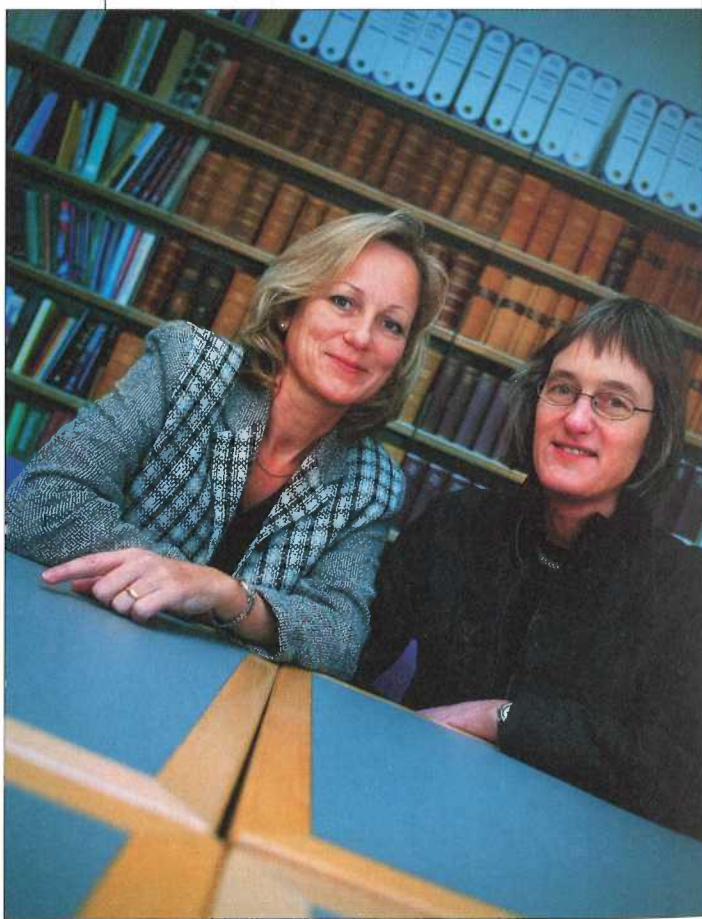
sagen bedømmes ud fra de almindelige erstatningsregler, men heller ikke her vil der kunne blive tale om erstatning.

En mor kan frit vælge at blive gravid og gennemføre sin graviditet. Selv om hun ved, at der er risiko for, at barnet fødes med et handicap på grund af en genetisk betinget sygdom, vil det ikke kunne medføre et erstatningsansvar, mener juristerne.

Den fulde ordlyd af juristernes udredning kan læses på siderne 38-45.

Af Jane W. Schelde
Foto: Søren Holm/Chili

Juristerne Ulla Hybel (til venstre) og Helle Isager har gransket den danske lovgivning for at se, om en dansk erstatningssag om handicap ville få samme resultat som i Frankrig.





Nordiske læger enige om god praksis

Brickless Centre

Referenceprogram for Duchennes muskeldystrofi vedtaget på Brickless Centre-seminar

Stemningen var god og åben, da mere end 80 nordiske læger og behandlere mødtes til to dages Brickless Centre seminar på Skejby Sygehus for at diskutere behandlingen af mennesker med muskelsvind. Det var tydeligt, at de fremmødte var kommet for at lytte og lære af hinanden, og at ønsket om at kunne lave bedre behandling og forskning kom før behovet for at konkurrere om at være bedst.

Brickless Centre er betegnelsen for et nordisk netværkssamarbejde om muskelsvind, som Udviklingscentret i Institut for Muskelsvind har taget initiativ til. Deltagerne i netværket samles med jævne mellemrum for at udveksle synspunkter og høre oplæg fra nogle af verdens førende eksperter.

Emnerne på dagsordenen i år var bl.a. gang- og ståforlængende behandling og rygsækvhed (skolioser), men mødets helt store landvinding var vedtagelsen af det referenceprogram for Duchennes muskeldystrofi, som eksperterne har arbejdet på siden Brickless Centre-mødet i 2000. Arbejdet med programmet har foregået i en lang række faglige undergrupper, der hver især har be-

skrevet, hvad der er god praksis inden for deres område. Referenceprogrammet, der består af undergruppernes anbefalinger, beskriver, hvad det er bedst at gøre f.eks. med hensyn til medicinsk behandling, gangforlængende behandling, rygoperationer og respiratorbehandling.

Sådanne anbefalinger er særlig vigtige, fordi Duchennes muskeldystrofi er en sjælden sygdom, hvor mange forskellige sundhedsfaglige specialer er involveret i behandlingsarbejdet. Hver specialafdeling tager sig kun af en del af behandlingen og ser kun relativt få personer med Duchenne. Derfor er det svært for specialisterne at få det store overblik over, hvad der er den bedste behandling. Det kan de nu få i referenceprogrammet, der forhåbentligt vil komme til at fungere som *håndbogen* i, hvordan man bør behandle personer med Duchenne.

Referenceprogrammets betydning vil afhænge af, at indholdet bliver kendt overalt i Skandinavien, hvor man behandler sygdommen. Derfor skal det nu sendes til de nordiske landes sundhedsmyndigheder og omtales i forskellige faglige tidsskrifter. Desuden foreslog den nor-

ske overlæge Reidar Melsom, at man giver det til alle familier med Duchenne-drenge.

"Det vil sikre den største effekt," sagde han.

Selv om deltagerne i Brickless-mødet blev enige om at vedtage referenceprogrammet, mangler der endnu enkelte småjusteringer. Det skal også sendes til høring i en række videnskabelige selskaber, før det bliver klar til udgivelse i efteråret 2003. Planen er at lave en bog med programmets fulde tekst, en kort version til undervisningsbrug samt en internetversion.

Referenceprogrammet udtrykker den bedste viden, man har i øjeblikket, den såkaldte "state of the art", men det er ikke en uforanderlig "bibel". Forskningen vil med tiden ændre opfattelsen af, hvad der er god praksis, og derfor vil deltagerne i Brickless-netværket løbende skulle foretage justeringer, som, man regner med, skal indarbejdes hvert 2.-3. år.

Nye forskningsmuligheder

Hvis alle med Duchennes muskeldystrofi bliver behandlet efter referenceprogrammets anbefalinger, bli-

Af Rasmus Dahl

Foto:

Claus Haagenzen/Chili



Dr. Charles Galasko (tv.) fra England og dr. Benjamin Alman fra Canada var inviteret til at holde oplæg. De anses for at være de førende indenfor rygoperations-området.

ver det muligt at gennemføre forskningsprojekter med meget større grupper af Duchenne-drenge med meget bedre resultater til følge. Det var docent ved Drottning Silvias Barn- og Ungdomssjukhus i Göteborg Mar Tullinius's synspunkt da han holdt oplæg på Brickless-mødet om referenceprogrammets perspektiver for forskningen. Forskningen i Duchenne vanskeliggøres i dag af, at sygdommen er sjælden og af, at personer med Duchenne ikke har mod-

taget en ensartet behandling. Derfor er det svært at sammenligne dem og resultaterne af den behandling, de har modtaget. Når referenceprogrammets anbefalinger slår igennem, vil der blive basis for at lave langt bedre forskning på meget større undersøgelsesgrupper, sagde han.

Der er i dag ca. 150 personer med Duchenne i Danmark og henholdsvis 100 og 200 i Norge og Sverige.

Mar Tullinius mente, at det første skridt i en forskningsstrategi bør være oprettelsen af en central skandinavisk database over erfaringerne med Duchennes muskeldystrofi.

"Det vil give et enestående baggrundsmateriale for mange forskellige forskningsprojekter," sagde han.

Måske kommer sådan en database hurtigere, end Mar Tullinius havde håbet. Docent Thomas Sejersten fra Karolinska Sjukhuset i Stockholm kunne fortælle, at fordi Duchenne-behandlingen er et af de få områder, der har et skandinavisk referenceprogram, var han allerede blevet tilbudt at indgå i et pilotprojekt med at lave en sådan klinisk database finansieret af den svenske stat. Databasen har fået navnet JULIUS, og der vil blive international adgang til den.

Ifølge Mar Tullinius bør næste skridt i forskningsstrategien være at gennemføre en række skandinaviske multicenterstudier. Det vil sige projekter, hvor forskere på mange forskellige centre arbejder efter det samme forskningsprogram. Det første kunne måske dreje sig om medicinsk behandling af Duchenne-drenge med steroider, som i dag benyttes i Sverige, men f.eks. ikke i Danmark. Andre oplagte forskningsområder ville være skoliose, respiration og hjertefunktion.

"Når vi har lært at samarbejde omkring Duchennes muskeldystrofi, kan vi senere udbrede erfaringerne til andre diagnoser som f.eks. spinal muskelatrofi, limb-girdle, kongenit muskeldystrofi eller facio-scapulo-

humeral muskeldystrofi. Og på lidt længere sigt vil det også være naturligt at arbejde med gen- og stamcelleterapi," sagde han.

Projekt om knogleskørhed

Måske blev dette Brickless-møde alligevel starten på et multicenterstudie, selv om det egentlig ikke var meningen. For da overlæge Anne-Christine Åhlander fra Göteborg præsenterede sine ideer om at lave et forskningsprojekt om knogleskørhed (osteoporose) ved Duchenne, blev det hurtigt klart, at resultaterne vil blive meget mere værdifulde, hvis der kan indgå undersøgelsesresultater fra andre dele af Skandinavien.

Anne-Christine Åhlander fortalte, at hendes projekt skal omfatte personer med Duchenne i Vestsverige, og målet er at kunne afklare, om der er behov for (og om det er muligt) at lave en behandlingsplan for at undgå knogleskørhed. International litteratur peger nemlig på, at Duchenne-drenge har flere knoglebrud og lavere knoglevægtfylde end andre, men der er aldrig lavet en undersøgelse af forholdene i Skandinavien, sagde hun.

De fleste Duchenne-drenge i Vestsverige modtager i dag steroidbehandling, fortalte Anne-Christine Åhlander, og det vil blive en svaghed ved undersøgelsen, at den ikke kan sammenligne resultaterne med undersøgelser af drenge, der ikke får steroider. Endvidere havde hun hørt, at D-vitamin og kalktilskud benyttes i Danmark som forebyggelse mod knogleskørhed, hvad der ikke er tilfældet i Sverige. Også det aspekt kunne det være interessant at få belyst.

Professor Johannes Jakobsen fra Århus foreslog derfor Anne-Christine Åhlander, at hun udarbejder en fælles skandinavisk forskningsplan, som andre behandlingscentre kan følge, hvilket deltagerne i Brickless-mødet efter en livlig diskussion tilsluttede sig.



Gode erfaringer med rygoperationer

Brickless Centre

Forskellige behandlingsteknikker blev drøftet på det nordiske seminar

Rygoperation er blevet en standardbehandling, man tilbyder børn og unge med spinal muskelatrofi og Duchennes muskeldystrofi for at forhindre udviklingen af alvorlige rygskevvheder (skolioser). Ved operationen indsættes stålstænger langs med rygsøjlen, der holder den så lige som muligt. I dag er ingen i tvivl om, at det er den rette behandling ved skoliose, men alligevel er der mange forhold, behandlerne skal overveje og kan være uenige om: Hvor er f.eks. det bedste sted at fæstne stålstængerne? Hvornår er det bedste tidspunkt at operere? Hvilken rolle har de tidligere så anvendte korsetter, og har medicinsk behandling nogen virkning på udviklingen af skolioser?

Det var nogle af de spørgsmål, der blev diskuteret ved Brickless Centre-mødet i november. Her forelæste en række nordiske ortopædkirurger om deres erfaringer, og som oplægsholdere var også inviteret dr. Benjamin Alman fra Canada og dr. Charles Galasko fra England, der anses for at være førende på området. De har begge omfattende viden

og erfaring med rygoperationer fra patientgrupper, der er betydeligt større, end man kan mønstre i Skandinavien.

Bækken eller lænd

I Institut for Muskelsvind har man oplevet stor forskel på langtidseffekten af rygoperationer alt efter, hvilken teknik der har været anvendt. Derfor var det et stort ønske at få eksperterne til at diskutere og helst afklare, hvilken behandlingsteknik der er bedst. Det var et ønske, der gik i opfyldelse.

Dr. Alman fortalte, at han havde lavet en undersøgelse af rygpårede patienter for at finde ud af, om det er bedst at fæstne stålstængerne på den nederste lændehvirvel (L5), eller om det er bedre at fæstne på korsbenet i bækkenet. Det er lettere at fæstne stængerne til L5. Dermed bliver operationstiden kortere, hvilket umiddelbart er godt for patienterne. Ved denne operation foreligger der til gengæld en risiko for, at der senere opstår en skævhed mellem L5 og korsbenet.

Dr. Almans undersøgelse viste, at

ved rygskevvheder, der hovedsageligt sidder i lænderegionen, er det vigtigt at udføre den komplicerede operation og fastgøre stængerne til korsbenet. Ved rygskevvheder, der strakte sig helt op i brystregionen, var det sværere at afgøre, hvilken af placeringerne der var bedst. Dr. Alman var dog ikke i tvivl om, at han ville anbefale den mere komplicerede operation, da det indebærer en stor risiko for smerter, udvikling af senere skævvheder og et behov for en ny rygoperation at fastgøre til L5.

Af Rasmus Dahl

Foto:

Claus Haagensen/Chili

Dr. Benjamin Alman fra Canada var indbudt for bl.a. at fortælle om de canadiske erfaringer med steroidbehandling.



Frugt og frugtbar diskussion i pausen – her mellem fysioterapeut Birgit Werge, Institut for Muskelsvind (i midten) og overlæge Cody Bünge, Århus Kommunehospital (th.).





Rygoperationer foretages for at forhindre udvikling af alvorlig rygsækvhed - skoliose. Ved operationen ind-sættes stålstænger langs rygsojlen, for at holde den så lige som muligt.

Samme konklusion var dr. Galasko kommet til efter at have undersøgt mange års operationsresultater.

I Danmark har man ofte valgt den hurtige operation, men i den efterfølgende diskussion tilkendegav overlægerne Steen Bach Christensen fra Rigshospitalet og Cody Bün-ger fra Aarhus Universitetshospital, at de nu vil overveje i fremtiden at fæstne til bækkenet.

Operationstidspunkt

Næsten alle med Duchennes muskeldystrofi og spinal muskelatrofi får skoliose, og ved Duchennes muskel-dystrofi tager udviklingen af skolio-sen fart, når barnet holder op med at kunne stå. Undersøgelser har vist, at kun ca. 5% af duchenne-drengene ikke udvikler skoliose. Skoliose kan forårsage nedsat vejrtrækningsevne, smerter og dårlig siddestilling. Det er skadeligt for livskvaliteten og kan i nogle tilfælde få så alvorlige konse-

kvenser, at man dør. Lægerne i Brickless Centre var derfor ikke i tvivl om, at når der først er konstateret en begyndende skoliose, skal der også opereres. Men hvordan afgør man, hvornår det rigtige tidspunkt er?

På den ene side er det bedst at operere barnet, mens skoliosen er så lille som muligt; på den anden side skal barnets ryg helst være så udviklet som muligt. Der skal også tages hensyn til, at ved en tidlig operation kan barnet miste f.eks. armfunktion og dermed daglige færdigheder.

"Vi skal huske på, at formålet med operationen er at give barnet et længere livsperspektiv og en højere livskvalitet. Ikke at gøre et glad barn ulykkeligt!" sagde overlæge Per Torgeir Nilsen fra Bergen.

Det skal også med i overvejelserne, at hjerte-/lungefunktionen hos i hvert fald Duchenne-drengene bliver dårligere med alderen, hvorfor den lange og komplicerede operation bliver mere og mere belastende.

Løbende kontrol

Deltagerne ved Brickless-mødet var enige om, at jo længere man kan bevare Duchenne-drengenes evne til at stå, uanset om det er med skinner eller i ståstativ, jo mere udviklede er de, før skoliosen bliver behandlingskrævende. Og jo bedre er deres vejrtrækningsevne. Som hovedregel tilbyder lægerne i dag rygoperation, når skoliosen er større end ca. 20 grader og lungefunktionen ikke er mindre end ca. 30% af normalt.

Dr. Galasko var inde på, at alt for ofte bliver patienterne først henvist til ortopædicentrene, længe efter de har overskredet disse grænser. Han mente, at det kun er i Danmark, hvor Institut for Muskelsvind konsulenter løbende har kontakt med patienterne, at man kan lave henvisninger til specialafdelingerne i tide. Den store udfordring ligger i at få udbredt kendskabet til disse grænseværdier til alle de sygehusenheder, der lokalt betjener børn med muskelsvind og få dem til at undersøge for dem.

"Det vigtigste er i virkeligheden ikke, hvad der sker i ortopædicentrene, men hvad der sker lokalt," sagde dr. Galasko.

Korset forhindrer ikke skoliose

Korsetbehandling har tidligere været den eneste behandlingsmulighed for rygsækvhed, men de læger, der holdt oplæg ved Brickless-mødet, var alle enige om, at korsetter ikke kan forhindre udviklingen af skoliose. Korset kan bruges til at øge patienternes komfort, og måske kan det forhale udviklingen af skoliosen i den periode, hvor patienterne overvejer, om de vil opereres eller venter på operationen.

Dr. Galasko var dog inde på, at børn med spinal muskelatrofi, der har udviklet skoliose, før de er udviklede, bør bruge korset længst muligt for at udskyde operationstidspunktet. Det skyldes, at ryggen har svært ved at vokse med stålstængerne.

Steen Bach Christensen fortalte, at han altid anbefalede brug af korset i perioden umiddelbart efter operationen for at aflaste ryggen, indtil det knoglevæv, stængerne er fæstnet til, er vokset sammen. På den måde kan patienterne hurtigst muligt genoptage deres daglige aktiviteter - som regel i løbet af få uger.

Cody Bün-ger syntes ikke, det var nødvendigt med korset efter operationen, fordi de indopererede stænger er meget stærke. Flere af mødets

læger mente dog, at det svage punkt ikke er stængerne, men knoglevævet der ofte er meget porøst.

Usikkerhed om steroidbehandling

Deltagerne på Brickless-mødet var enige med dr. Galasko om, at skoliose ikke kommer af forkert siddestilling, men fordi muskelkraften er for svag til at holde ryggen ret. I en del lande er man begyndt at tilbyde Duchenne-drengene medicinsk behandling med steroider for at modvirke svækkelsen af musklerne.

Dr. Alman var bl.a. indbudt til Brickless-mødet for at fortælle om de canadiske erfaringer med steroidbehandling. Hans undersøgelser

viste, at behandlingen som forventet har en gunstig virkning på udviklingen af skoliose, ligesom ståfunktionen bevares længere og nedsættelsen af lungekapaciteten forsinkes.

Umiddelbart virker steroidbehandling godt mod rygsækvhed, men alligevel er det ikke en uproblematisk behandling. Dr. Alman erkendte, at hans undersøgelse ikke var tilstrækkelig grundig til, at man kan lave endelige konklusioner, og han påpegede, at man endnu ved alt for lidt om (bi)virkningerne på langt sigt ved behandlingen.

Fra steroidbehandling af andre patientgrupper ved man, at bivirkninger som vægtøgning, knogleskørhed og hjerteproblemer er al-

mindelige. Han sagde også, at man ikke ved, om behandlingen blot udskyder tidspunktet for skoliosen, således at den bliver behandlingskrævende på et tidspunkt, hvor drengenes lungekapacitet gør det svært eller umuligt at operere. Dr. Almans konklusion var, at der er brug for mange flere undersøgelser, før man fuldt ud har klarlagt konsekvenserne af steroidbehandling.

Ifølge overlæge Cody Bün-ger tilbydes steroidbehandling ikke i Danmark i dag. Det skyldes, at der i den danske lægeverden er enighed om, at usikkerheden om langtidseffekterne og risiciene ved bivirkningerne er så alvorlige.

Brickless Centre

Det bedste er at kunne gå

"Det er det bedste i verden at kunne gå!" havde Morten Kleven's dreng med Duchennes muskeldystrofi sagt, da han som 8-årig fik lavet en gangforlængende operation. Han havde et halvt år tidligere mistet gangfunktionen, men operationen betød, at han kunne gå tre år mere med lange benskiner. I dag er drengen næsten 15 år og kan stadig stå med støtte.

"Succesen har været meget motiverende," sagde Morten Kleven, der repræsenterede den norske muskelsvindforening ved Brickless Centre-mødet.

Der er mange gode grunde til at tilbyde gang- og ståforlængende behandling til drenge med Duchennes muskeldystrofi. Jo længere evnen til at stå kan bevares, jo senere udvikles skoliose, og jo mindre bliver vejrtrækningsproblemerne. Det var deltagerne ved Brickless-mødet enige om. Til gengæld er det sværere at finde generelle kriterier for, hvordan behandlingen skal udføres. Det viste undersøgelser fra Danmark og Sverige.

Behandlingen består i operative indgreb, der forlænger senerne i fod- og knæled i kombination med benskiner og fysioterapi.

Fysioterapeuterne Anna-Karin Kroksmark fra Sverige og Ulla Werlauff fra Institut for Muskelsvind havde undersøgt erfaringerne med gang- og ståforlængende behandling i henholdsvis Vestsverige og i Danmark for at finde ud af, hvilken behandling der er den bedste.

Deres undersøgelser gav ikke noget entydigt billede af, hvordan man opnår det bedste resultat. De havde håbet at finde generelle regler for, hvornår der skal tilbydes operation og skinnebehandling, men begge måtte de konkludere, at effekten af den tilbudte behandling afhænger af forhold hos det enkelte barn.

At behandlingen har en effekt, er der udbredt enighed om. Professor Ivan Hvid fra Aarhus Universitetshospital henviste til to internationale og meget store undersøgelser, der påviste, at ståfunktionen forlænges

med gennemsnitligt et år, hvis der behandles med operation og skinner. Ivan Hvids erfaring fra Aarhus Universitetshospital var, at det er evnen til at kunne stå og ikke gå, der forlænges.

Dr. Galasko fra England fortalte om endnu bedre resultater: Hans undersøgelser viste, at ståfunktionen gennemsnitligt blev forlænget med 21 måneder ved kombineret behandling med fysioterapi, skinner og operation.

Dr. Charles Galasko's undersøgelser viste en forlængelse af ståfunktionen på 21 måneder ved kombineret behandling med fysioterapi, skinner og operation.

De 80 deltagere på Brickless-seminaret var kommet for at lytte og lære af hinanden - både i plenum og i pauserne.



Supersvindler gav offerrollen baghjul

Selvforsvar for handicappede kvinder – virkelighed eller fantasi?

Kunne du ikke tænke dig at tage med til en workshop på lørdag om selvforsvar for handicappede kvinder?

Sådan lød spørgsmålet, og min første reaktion var: "Kan du ikke bare give mig en peberspray?!"

Ja, jeg ved godt, at peberspray er forbudt. Men helt ærligt, jeg havde ingen forestilling om, at det ville være fysisk muligt for mig at deltage i – for ikke at sige – **gøre** i selvforsvars sammenhæng.

Men, nå – jo, der kunne vel ikke ske noget ved at prøve alligevel. Og så begyndte fantasierne og forestillingerne ellers at melde sig.

Tænk, hvis jeg som en anden Superman, Karate-Kid eller en af de her 'Dark Angels' (unge, smukke, superstærke kvinder fra søndags TV-serierne) kunne SVINGE en kriminel overfaldsmand rundt.

Jamen, forestil dig lige hans arm blive længere og længere, mens han centrifugerer rundt i luften over mit hoved og til sidst lander nede foran min el-kørestol, hvor jeg så vil køre over ham, og derefter bakke og køre ham over en gang til – og skwiiss!

Wow, det føltes vel nok godt og powerfuldt med sådan en illusion. Men det var jo bare fantasi eller....

En sølle svindler

Det blev lørdag, og jeg gik da ind med åbent sind, meeen hvad skulle jeg egentlig her? Havde jeg noget at gøre i denne sammenhæng – en sølle svindler uden fysisk muskelstyrke...

På indgangsdøren til arrangementet, som fandt sted på Østerbro i København, stod der "Gi" offerrollen baghjul – en workshop med Lydia la Rivière-Zijdel fra Holland arrangeret af Danske Kvinder med Handicap."

Og der var faktisk kommet ret mange kvinder til denne workshop. Også pressen var til stede, så af hensyn til fotograferne skulle der startes med en lille demonstration, før Lydia la Rivière-Zijdel kunne gå rigtig i gang med dagens program – oplæg og syn for sagen.

Lydia var netop ankommet fra Australien, hvor hun havde vundet en guldmedalje i 10 km kørestolsløb. Lydia la Rivière-Zijdel er MA i psykologi, lærer i selvforsvar, har anden grads sort bælte i karate, første grad i Aikido (også en kampsport).

Efter en bilulykke er Lydia lammet i benene. Hun begyndte at dyrke karate i 1982 og ville lære selvforsvar. Det har ikke været let og har krævet stor ihærdighed, stædighed og vilje. Altså stadig opbygning af indre styrke og selvværd. Men som Lydia sagde: "I enjoy living" – (jeg nyder at leve).

I dag holder hun kurser i selvforsvar for kvinder med funktionsnedsættelse. Lydias formål med sit engagement i kvinders livsbetingelser er at skabe mere viden om og for kvinder med funktionsnedsættelser.

Ifølge Lydia er selvforsvar en metode til at bekæmpe vold og seksuelle overgreb på kvinder med handicap, og samtidig kan det være et redskab til styrkelse af kvindens selvværd.

Lydia mener, at der siden kvindefrigørelsesbevægelsen startede, har været større åbenhed omkring vold, men også mere vold mod kvinder. Kvinder har gjort mere modstand over for undertrykkelse.

I dag handler det om magt – hvem bestemmer – og ikke så meget om overlevelse – for man behøver ikke en mand for at overleve økonomisk. De fleste overgreb mod kvinder med handicap sker fra per-

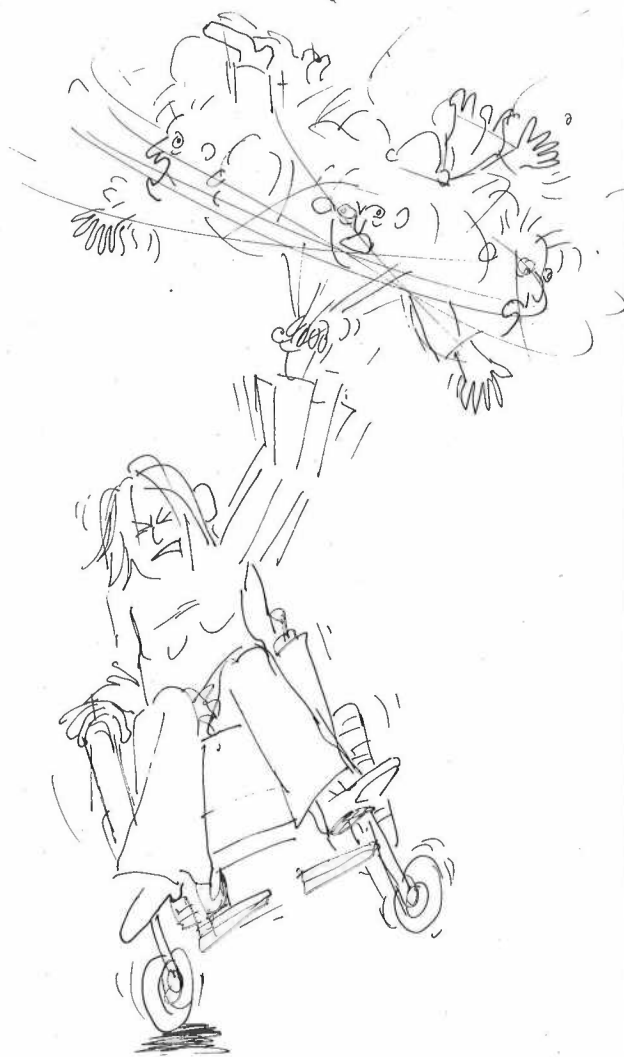
soner, som kvinderne kender, lyder meldingen fra Lydia, inden vi holder en lille pause for at fordøje budskaberne.

Svært at være aggressiv

Og så er det tid til det mere håndgribelige – nemlig teknikker og måder at forholde os på.

Lydia gør klart: "Brug aldrig styrke, udnyt i stedet modstanderens angreb. Hans angreb bliver dit våben – og hans endeligt!" (Ha! – det behøver altså ikke bare være fantasi!)

"Du skal lære at udnytte din ►



Af Vinnie Carass

Illustration:

Bitten Vernersen

stemme – vær bestemt og klar, når du meddeler angrebsmanden, at her er noget, du ikke vil acceptere. Tro på, hvad du siger – og sig det eftertrykkeligt. (Aha – den indre styrke!)

“Når du bliver overfaldet i din el-kørestol (vær bevidst om altid at have din hånd på joysticket), så vær opmærksom på at køre i retning mod angrebsmanden og rundt i retning mod ham. Så vil han automatisk falde omkuld, og inden han falder helt, kan du lige nå at prikke/trykke ømtålelige steder, f.eks. ind i øjnene eller under næsen – og køre ham blot over – skwiss!! Eller køre ind i hans skinnedeb!

Uhhh, er illusionen pludselig mulig? Hold kæft – do we have power? Yes!

Men, hvor har vi svært ved at være aggressive!

Vi får besked på at køre lige på angrebsmanden, det vil sige med siden eller med hjulene – man skal nemlig ikke skade sine egne ben.

I det her tilfælde har den finge-rede angrebsmand en skumgummipude på skinnedebene. Men alligevel stopper mange op, lige før de kører ind i angrebsmanden, som om vi lige vil gøre opmærksom på, at 'pas nu på, for nu kommer jeg altså og kører dig ned'!

Slut på teknikkerne – og så et par gode råd fra Lydia la Rivière-Zijdel om, hvad vi selv kan tage af forbehold i det daglige.

For eksempel altid at have forskellige rum på os selv eller på kørestolen til vigtige ting. Det mest almindelige er, at kvinder i deres håndtaske har alt – mobiltelefon, penge, dankort, sygesikringsbevis – alt, hvad der er vigtigt og absolut nødvendigt i nødsituationer eller

bare for at få hverdagen til at fungere. (Ups – hvem talte om mig og min uundværlige håndtaske!)

Træne den indre styrke

Hvis jeg ikke var blevet opfordret, havde jeg nok ikke deltaget i denne workshop. Jeg føler mig egentlig meget tryk og ikke særlig truet eller bange i min daglige færden. Det lå mig meget fjernt, at jeg kunne gøre noget, hvis det endelig skete, at en eller anden ville angribe mig. Så dels er jeg ikke særlig utryk og dels en resignation – jeg ville jo ikke kunne gøre noget.

Men på den anden side er jeg i dag glad for at have deltaget. Det er godt at være forberedt på så mange situationer som muligt. At jeg med muskelsvind ikke behøver at stå fuldstændig magtesløs, når det drejer sig om overfald. Det at jeg bevidst har beskæftiget mig med, at det rent faktisk kan ske.

Men jeg er blevet lidt overrasket. Godt nok var mine vilde fantasier om, hvad jeg gerne ville kunne gøre ikke helt mulige. Men på trods af begrænset muskelstyrke kan det godt lade sig gøre at optræne et selvforsvar, der passer til den funktionsnedsættelse, du har. Mange af tek-

nikkerne kan lade sig gøre, de skal bare skræddersyes til dig.

Det mere specifikke selvforsvar kræver mere træning. Og det er ikke de store selvforsvarskonkurrencer og lignende, man som muskelsvindler kan deltage i. Nogen af deltagerne til workshoppen følte sig meget magtesløse. De syntes, at de havde for lidt mulighed for at gøre noget og trak sig ud til siden af lokalet. Det drejede sig om kvinder i manuel kørestol, som ikke følte, de havde nogen balance. Der var flere, der udtrykte, at de ikke vidste, hvad de skulle gøre, hvis en gruppe overfaldt dem. Lydia svarede, at denne frygt ikke havde baggrund i realiteterne, så det tyder på, at en del af vores frygt mere handler om vores forestillinger.

Jeg tror faktisk, at en bevidst træning i psykisk styrke og dermed selvværd kan give den enkelte kvinde et rigtigt godt våben, så man kan undgå at udstråle frygt og en "offerrolle" – altså udtrykke, at man finder sig i overgreb.

Alt i alt tror jeg godt, jeg kunne lære lidt om min indre styrke, aggression og lidt selvværd. Og ej at forglemme – at lære at bruge el-kørestolens styrke som hjælpemiddel også i situationer, hvor jeg er truet. ■

Vold mod kvinder med handicap

Formidlingscenter Øst har på vegne af Ligestillingsministeriet i år gennemført en forundersøgelse af omfanget af vold mod kvinder med handicap i Danmark.

Af undersøgelsen fremgår det bl.a., at det er svært at danne sig et overblik over, hvor mange handicappede kvinder i Danmark, der rent faktisk udsættes for vold, da der ikke rigtig findes nogle registreringer på området. Men halvdelen af krisecentrene for kvinder har måttet afvise handicappede kvinder bl.a. på grund af manglende tilgængelighed og manglende viden om handicap.

Undersøgelsen er foretaget som led i den handlingsplan til bekæmpelse af vold mod kvinder, som regeringen vedtog i foråret.

Interesserede kan læse mere om undersøgelsen på Formidlingscenter Østs hjemmeside www.fc-east.dk/voldmodkvinder.

"Jeg har lært noget om at kontakte piger og om at være kærester ved at snakke med de andre. Vi er meget forskellige i gruppen, men vi har hver især vores styrker og gode sider," siger Christian Sørensen.



Tilløb til ForSpring

Unge med fysisk handicap har svært ved at komme videre i livet, når barndommen er forbi. Projekt ForSpring prøver at finde frem til, hvordan man giver dem det bedste skub

På papiret kaldes de socialt svage. Og nu skal de have et ForSpring...

Det foregår i lokaler og regi af MarselisborgCentret i Århus. Og det foregår ude i samfundet, til lands, til vands og i luften. Det sidste bliver aktuelt, når og hvis gruppen på p.t. otte handicappede unge mænd får realiseret planen om en ekskursion til Litauen næste forår med det hovedformål at se, hvordan baltiske handicappede har det.

Ann-Lisbeth Højberg styrer projekt ForSpring sammen med socialpædagog Anette Nørskov. Frikøbt i fire år fra sin stilling som ergoterapeut i Muskelsvindfonden, kan Ann-Lisbeth Højberg koncentrere sig fuldt og helt om dette forløb, der kan kaldes kompetenceudvikling af unge med nedsat fysisk funktion.

"Vi ser det gang på gang: Fysisk handicappede i den sene pubertet går i stå i deres tilværelse. De kommer

ikke i gang med en uddannelse, de bliver boende hjemme hos forældrene, de får intet arbejde. Deres hverdag bliver fyldt med video og computere, og de bliver ikke udfordret. Det at tage initiativ og beslutninger og vise empati og ansvarlighed over andre har sjældent fyldt meget i deres tilværelse. De er blevet vænnet til, at forældre og hjælpere klarer de praktiske opgaver, og at det er dem selv og deres problemer, som er i fokus," siger Ann-Lisbeth Højberg som en indkredsning af, hvad det er for emner ForSpring tager op.

Brugerstyret projekt

Problemstillingen er kendt og erkendt inden for alle grupper af fysiske handicap. Derfor var det relevant at placere Muskelsvindfondens idé og initiativ under MarselisborgCentrets hat. Efter at pengene var

bevilget via Socialministeriets satsreguleringsmidler, fandt kursusledelsen frem til 12 deltagere, hvoraf de syv startede i marts 2002, og den ottende kom til i august. De resterende har af forskellige grunde ikke kunnet eller haft lyst til at deltage. Fem af de otte deltagere har muskelsvind, heraf fire med Duchennes muskeldystrofi, to har rygmarvsbrok og en er spastisk lammet. Hver især skal de være tilknyttet projektet i halvandet år.

"Formålet med projektet er at udvikle en model for, hvordan vi kan hjælpe unge med handicap videre til et selvstændigt voksenliv. Vi arbejder med en række fokusområder, men det at fungere i fællesskab har højeste prioritet, fordi det er fundamentalt for alt, hvad de kommer til at beskæftige sig med.

Men ellers er intet givet på forhånd. Vi projektmedarbejdere bruger ►

Af Carsten Tolbøll

Foto:

Claus Haagensen/Chili

"Det har ikke været nemt at sige til hjælperne, at der er ting, som jeg ikke er helt tilfreds med. Nogle gange har jeg fået mine forældre til at sige det, men det bryder jeg mig ikke om. Jeg synes, jeg får støtte til at få det sagt ved at gå her på kurset," siger Henrik Aaberg.



meget tid på at registrere, hvad vi gør, og rette projektet ind efter de erfaringer, vi høster. Og vi praktiserer brugerindflydelse i højeste potens. Hvis de unge mener, at en aktivitet ikke er relevant for dem, så dropper vi den," siger Ann-Lisbeth Højberg.

At ringe til en rådmand

Christian Sørensen på 21 år har lyst til at komme videre. Ganske vist kan han i vid udstrækning leve sit eget liv, selv om han stadig deler adresse med sine forældre. Villaen er splittet op i to selvstændige boenheder, og forældrene tilbringer megen tid i deres sommerhus. Alligevel kunne Christian godt snart tænke sig at flytte helt hjemmefra, og ForSpring har givet ham et par ideer.

"Vi var ude at besøge et bofællesskab for handicappede på Sjælland. Det har givet mig lyst til at bo sammen med 4-5 andre unge på min egen alder. Det er ikke, fordi jeg sidder hjemme og hænger. Jeg er af

sted til dette projekt flere gange om ugen, og jeg svømmer, går til fysioterapi og er med i en netværksgruppe," fortæller Christian.

ForSpring har givet Christian mod på mere. For eksempel kunne han godt tænke sig at komme på højskole, når projektet for hans vedkommende slutter næste efterår.

"Vi skal selv komme med ideer og løsninger, og jeg synes, at jeg er blevet bedre til at tage initiativer. Før var jeg ikke meget for at kontakte folk, jeg ikke kender. Nu var det mig, der ringede til rådmand Flemming Knudsen, da vi skulle vide noget om kommunens handicappolitik. Den slags fik man jo altid hjælperne til før, men jeg oplevede, at man har mere styr på tingene, når man selv gør dem, og man er mere tilfreds bagefter," siger Christian Sørensen.

19-årige Henrik Aaberg er den, der sidst kom ind i gruppen. Han bor hjemme hos forældrene og har hjælpere på noget af tiden. Også han vil gerne blive i stand til at bo alene

eller sammen med andre unge med handicap.

"Jeg har et værelse, mit eget badeværelse og et rum til mine hjælpere. Men resten af huset er mine forældres, og jeg kunne godt tænke mig noget, der er mit eget. Jeg synes, jeg er blevet bedre til at klare mig selv på den korte tid, jeg har været med på ForSpring. Derhjemme er det mest min mor, der synes, at jeg skal gøre nogle flere praktiske ting. Jeg prøver, men det er ikke det hele, jeg har taget mig sammen til," siger Henrik Aaberg.

At sige fra

ForSpring udsætter sine deltagere for fysiske udfordringer. For eksempel har de været ude at sejle i høj sø med en specialindrettet fiskekutter, som tilhører Egmont Højskolen i Hou. Mindre dramatisk, men lige så udfordrende, er, at samtlige deltagere, hjælpere og projektmedarbejdere tager af sted på flerdages ekskursioner ind imellem. Her skal de unge handi- ►



Fællesskabet er vigtigt. Den vanskelige vej til voksenlivet bliver lettere, hvis man er flere om at forcere den.

cappede selv stå for al planlægning, indkøb og madlavning. Ofte med den regel, at hjælpere kun må foretage sig det, som deltagerne konkret beder dem om at gøre.

“Det har været svært for hjælperne at tage imod ordrer om, hvordan kødet skal steges, og sovsen skal krydres. Efter at jeg har prøvet at stå for maden, har jeg fået lyst til at lave mere mad, men jeg tror ikke, det er så sjovt, hvis man skal gøre det hver dag,” siger Christian.

Han føler også, at han er blevet bedre til at tackle de konflikter, der kan opstå med de hjælpere, han har ansat. Samme oplevelse har Henrik:

“Det har ikke været nemt at sige til hjælperne, at der er ting, som jeg ikke er helt tilfreds med. Nogle gange har jeg fået mine forældre til at sige det, men det bryder jeg mig ikke om. Jeg synes, jeg får støtte til at få det sagt ved at gå her på kurset,” siger Henrik.

Så er der det evigt aktuelle emne: Kærester/piger. For Henriks ved-

kommende gælder det først og fremmest om at få afklaret bo-situationen, så må kontakterne dyrkes senere. Christian tænker meget på kærester. Han har ikke nogen lige nu.

“Det kunne jo tænkes, at man mødte en på højskole. Det er sikkert lettere at få kontakt dér end på et diskotek. Men jeg har lært noget om at kontakte piger og om at være kærester ved at snakke med de andre. Vi er meget forskellige i gruppen, men vi har hver især vores styrker og gode sider,” siger han.

Foreløbig har Christian en konkret drøm, som han har fået mod på at realisere, mens han har deltaget i ForSpring:

“Jeg vil gerne til landskamp i Parken!”

Det går langsomt

Fællesskabet er vigtigt. Det har projektmedarbejderne på ForSpring fået bekræftet. Den vanskelige vej til et voksenliv bliver lidt lettere, hvis man er flere om at forcere den.

“Det kan være svært at få hul på nye emner, hvis deltagerne skal forholde sig til dem enkeltvis. Men når vi arbejder i grupper, er de gode til at inspirere hinanden. Dog må vi også erkende, at det er en lang proces, og at vi ikke kommer så hurtigt frem, som vi forventede,” siger Ann-Lisbeth Højberg.

Det kan tænkes, at nogle unge med handicap har brug for at deltage i et længere forløb end de 18 måneder for at blive flyvefærdige.

“Målet er ikke nødvendigvis, at de unge flytter hjemmefra straks efter projektet. Men de skal have en plan for deres umiddelbare fremtid, når vi slipper dem. Den kan dreje sig om bolig, kæreste, sociale kontakter, uddannelse og arbejde. Vi arbejder meget med fremtidsønsker og -drømme, og vi bevæger os gradvist fra det højtflyvende over mod det konkrete,” siger projektlederen på ForSpring.



Krævementalitet har afløst solidaritet

Kontante meldinger om social- og handicappolitik fra fhv.minister Palle Simonsen

Hvis det står til Palle Simonsen, skal man i højere grad lade borgerne selv spare op til sociale sikringsordninger f.eks. via arbejdsmarkedsbidrag. Han ser også gerne, at man nedlægger amterne og sammenlægger de små kommuner. Og så ønsker han en overordnet prioriteringsdiskussion på handicap- og socialområdet.

Palle Simonsen er formand for Det Centrale Handicapråd og tidligere finans- og socialminister i Schlüter-regeringen i 1980'erne. På Muskelsvindfondens netværksmøde i november – et netværk mellem repræsentantskabet og aktive fra medlemsgrupperne og det lokale DSI arbejde – gav han kontante meldinger om den danske social- og handicappolitik.

Krævementalitet

Handicap- og socialpolitik omfatter mange forskellige problemstillinger, mener Palle Simonsen. Befolkningsudviklingen vil medføre, at der i løbet af den næste årrække bliver færre og færre på arbejdsmarkedet til at betale for sociale ydelser til flere og flere ældre. Den høje danske skat medfører ifølge Palle Simonsen en fare for, at både arbejdskraften og virksomhederne flytter til lande, hvor skatten er lavere. Begge dele er en trussel mod det økonomiske råderum i den offentlige sektor. Det vil gøre det vanskeligere at sikre borgernes individualitet, valgfrihed og integritet, mener han.

“Problemet ligger i fordelingen af velfærdsydelserne. Der er stor enighed om, at vi skal have et velfærdssamfund, hvor fællesskabet er solidarisk med de svageste grupper. Men når det kommer til stykket, går de fleste penge på socialområdet ikke til de svage, men til de store grupper af ældre og børnefamilier.

Der sættes ganske vist penge af til at hjælpe de svageste pensionister, men er det den rigtige prioritering? De allersvageste mangler stadig meget i at få ordentlige forhold,” sagde Palle Simonsen, der dog ikke mener, at de handicappede i dag hører til den gruppe. Det skyldes princippet om, at samfundet kompenserer for handicappet.

“Politikernes holdning er, at det ikke må koste for meget,” sagde han og fortalte, at en ledende socialdemokratisk amtsrådspolitiker nu er begyndt at stille spørgsmålstegn ved de meget kostbare handicaphjælperordninger.

“Det viser, at vi ikke formår at prioritere, og når vi prioriterer, vælger vi de store grupper. Det er argumentet ‘vi har betalt vores skat hele livet, så nu vil vi også have noget igen...’ der følges,” mener han.

Krævementaliteten har afløst den ægte solidaritet. Det skyldes blandt andet, at vi ikke har haft en ordentlig socialpolitisk debat i Danmark siden 1970'erne, hvor man udlagde socialpolitikken til amter og kommuner. På grund af skattestoppet har amter og kommuner meget svære vilkår og den decentrale socialpolitik bliver derfor et spørgsmål om at spare penge. Resultatet af det nuværende system er en uendelig mudderkastning mellem stat, amter og kommuner, og det er ikke smart, lød Palle Simonsens synspunkt.

Den gode vilje

Palle Simonsen foreslår, at man nedlægger amterne og sammenlægger de mindste kommuner, så socialpolitikken fremover bliver varetaget fra relativt store kommunale enheder. Det vil sikre den faglige ekspertise og gøre en ende på mudderkastningen. Han synes også, at man skal lade de

sociale ydelser til de store befolkningsgrupper overgå til private sikringsordninger i stil med arbejdsløshedsforsikringen. På den måde vil det dels blive mere synligt, hvad pengene bruges til, dels vil man kunne ned-sætte skatten på arbejde til gavn for konkurrenceevnen. Det forøgede økonomiske råderum i samfundet vil kunne bruges til at give de allersvageste nogle ordentlige forhold.

Ifølge Palle Simonsen ved man godt i Det Centrale Handicapråd, at ting tager tid. Det er det lange seje træk, der skal til.

“I Danmark har vi valgt at satse på frivillighed og den gode vilje i stedet for lovgivning. Det kræver tålmodighed – megen tålmodighed,” sagde han.

Ind imellem kan han dog tvivle på, at den gode vilje altid er nok.

Af Rasmus Dahl

Der har ikke været en ordentlig socialpolitisk debat siden 1970'erne, mener Palle Simonsen.



Nyt år med nye rammer

ALS-arbejdet bliver permanent i Institut for Muskelsvind

Flere konsulenter og nye og bedre tilbud til brugere med muskelsvind bliver de mest synlige resultater af den forhøjede økonomiske ramme, som sundhedsministeriet har givet Institut for Muskelsvind fra årsskiftet. Den økonomiske ramme, som ikke er blevet justeret siden 1993, er fra januar 2003 blevet forhøjet med ca. 2,2 mio. kr. – bl.a. som svar på en fordobling af antallet af brugere i instituttet fra 1993 – 2002.

Samtidig har ministeriet gjort rådgivningen af personer med ALS til et permanent tilbud i instituttet efter flere år som forsøgsprojekt og derfor lagt 3,2 mio. kr. oveni rammen til at løse den opgave. Med andre ord lyder den samlede ramme for ydelserne i Institut for Muskelsvind i 2003 på 14,3 mio. kr.

“Det vil selvfølgelig kunne mærkes, selv om der ikke er tale om nogen revolution,” lyder meldingen fra cheflæge i Institut for Muskelsvind, Jes Rahbek.

Den største ændring vil være, at ALS-arbejdet fra årsskiftet overgår til at blive en permanent del af tilbudene fra Institut for Muskelsvind. Igennem de sidste ti år har ALS-arbejdet kørt som projekter finansieret af særlige bevillinger. Målet med projekterne har været at vise og afklare behovet for at oprette et permanent tilbud om rådgivning og undervisning til gruppen af personer med ALS og behandlere, der har med ALS at gøre.

I de sidste seks et halvt år har forsøgsprojektet været udformet som en ALS-konsulentordning med fire

konsulenter ansat og med tilknytning af en psykolog, en læge og en sekretær.

To-årig indkøringsperiode

Projektet viste netop, at der er behov for et permanent tilbud til ALS-patienter og behandlere. Og efter sundhedsministeriets vurdering bør det permanente tilbud ligge i regi af Institut for Muskelsvind.

Opgaven er derfor nu at integrere ALS-arbejdet i de øvrige tilbud fra instituttet til personer med muskelsvind. En opgave Jes Rahbek regner med vil kræve en to-årig indkøringsperiode. Hensigten er, at alle konsulenter i instituttet fremover skal indgå i de tværfaglige team, der typisk vil blive sammensat ud fra den enkelte brugers behov, uanset om det drejer sig om en bruger med ALS eller med en af de øvrige muskelsvinddiagnoser.

Men for at fastholde den specialviden og de erfaringer, de hidtidige ALS-konsulenter har opnået, vil to af de nuværende ALS-konsulenter, Birgit Hovmand og Susanne Jacobsen, få ansvaret for at overføre den opsamlede viden og erfaring til de øvrige konsulenter i instituttet. Desuden ansættes to nye konsulenter.

“ALS-projekterne har også vist, at vi skal arbejde bredere, og at vi skal kunne trække på flere faggrupper. Derfor har vi bl.a. ansat en socialrådgiver og en sygeplejerske, som primært skal arbejde inden for ALS-området, men også skal kunne bruges i forhold til de øvrige brugere i instituttet,” siger Jes Rahbek. ▶

Af Jane W. Schelde

Arkivfoto:

Søren Holm/Chili Foto

Alle børn med muskelsvind vil fremover blive tilbudt besøg i Muskulatoriet



De to nyansatte skal fungere på linie med de øvrige konsulenter i Institut for Muskelsvind, dvs. arbejde som konsulenter og rådgivere og ikke stå for en konkret sagsbehandling eller pleje.

De samme opgaver

For brugere med ALS og behandlere, der tidligere har benyttet ALS-konsulentordningen, vil omlægningen af ALS-arbejdet ikke betyde væsentlige ændringer.

“Vores opgaver vil være de samme: At identificere de områder, der ikke løses i det eksisterende system og gå ind som bindeled mellem bruger, hospital og kommune, og støtte lokalt ved at overføre viden,” siger Jes Rahbek.

Brugere og deres familier vil med andre ord fortsat få tilbudt bl.a. hjemmebesøg og kurser, og behandlere og kommuner undervisning og supervision.

Han håber dog, at sundhedsministeriets og sundhedsstyrelsens blåstempling af ALS-arbejdet vil få hospitaler til at henvise brugere med ALS hurtigere, efter at diagnosen er stillet. Det vil gøre situationen bedre for personen med ALS, fordi en tidlig kontakt vil kunne flytte opmærksomheden fra rådgivning om behandling og pleje til en rådgivning om at fastholde strukturen i hjemmet, måske bibeholde et arbejde osv.

“Det gør en forskel, om ALS-arbejdet er et forsøgsprojekt eller er et vedvarende tilbud i sundhedsvæsenet,” mener Jes Rahbek, som forventer, at antallet af brugere med ALS i instituttet på sigt kan stige lidt.

Flere muskulatoriebesøg

De øgede bevillinger fra sundhedsministeriet vil også påvirke og for-

bedre det øvrige arbejde i Institut for Muskelsvind. Grundstammen i instituttets tilbud til brugere med muskelsvind og deres familier vil fortsat være hjemmebesøg, familiekurser og muskulatorie-besøg suppleret af specifikke tværfaglige møder med lokale fagfolk, skoler, kommuner m.v.

“De tre elementer er sammenhængende og grundstammen i vores tilbud, og det er vores evige mål at strukturere og optimere tilbuddene, så familierne får mest ud af dem,” siger Jes Rahbek.

Blandt de nye tiltag, som instituttet vil prioritere højt fremover, er en udvidelse af muskulatorie-besøgene. Hidtil har tilbuddet om at komme til halvårslige samtaler og undersøgelser i muskulatoriet været forbeholdt drenge med Duchennes muskeldystrofi og deres familier, men fremover skal muskulatorie-tilbuddet gælde alle børn med muskelsvind.

“Ved at følge alle børn undgår vi, at der kommer ‘huller’ i opfølgningen, fordi vi ser dem jævnligt,” siger Jes Rahbek, som dog endnu ikke kan sige, hvor tit og hvordan muskulatorie-tilbuddet vil blive sammensat til de øvrige diagnosegrupper. Behovene vil være forskellige afhængig af diagnose og udviklingen i sygdommen, så muskulatorie-besøgene skal tilpasses disse forskelligheder.

Formidling af viden

Et andet eksempel på nye tiltag i instituttet er tilbud om anderledes og måske længerevarende kurser med et bredere indhold.

“Udviklingen har været med til at skabe nye behov og nye grupper. F.eks. gruppen af voksne med muskelsvind, der har fået respirator. Tidligere var der ingen forventninger

til, at de fik et voksenliv, men bedre behandlingsmuligheder bl.a. med brug af respirator har betydet, at gruppen nu bliver ældre og i nogle tilfælde vil have behov for støtte til at få et voksent, socialt liv,” siger Jes Rahbek.

Dette vil stille andre krav til instituttets kursustilbud og rådgivning. Ifølge Jes Rahbek skal der udvikles nye typer kurser, der vil være behov for rådgivning om integration på arbejdsmarkedet og brug for støtte på andre områder ud fra den enkelte brugers ressourcer og behov.

Et tredje område, som vil blive styrket i de kommende år, vil være formidling, dokumentation og bearbejdning af den viden og de erfaringer, instituttets konsulenter har indsamlet.

“Der er meget viden hos bl.a. de ældre konsulenter, som ikke skal gå tabt, og vi har også brug for at få bearbejdet de oplysninger, vi har indsamlet f.eks. via muskulatoriet,” siger Jes Rahbek, som understreger, at behovet for at opprioritere formidlingssiden er stor og ikke har levet op til de ønsker, instituttet selv har haft til formidlingen.

Med formidlinger mener han både skriftlige publikationer, undervisningsmateriale og en udnyttelse af mulighederne for at informere og kommunikere med brugere, behandlere og andre via hjemmesiden.

På personalesiden vil instituttet fra nytår mærke et par ændringer ud over de tidligere omtalte nyansættelser til primært ALS-arbejdet. To ergoterapeuter er ansat, én i afdelingen i Hellerup og én i Århus. Desuden vil formidlingssiden blive styrket med en halvtidsansat it-medarbejder og en fuldtidsansat videns- og dokumentationsmedarbejder. ■



En livsbekræftende aften

Racerkører Jason Watt tog tilhørerne – og børnejournalist Christian Stadil – med storm, da han holdt foredrag om sit liv før og efter ulykken.



Jason Watt er konkurrencemenneske. Efter ulykken fik han sin mekaniker til at "fikse" en handicap-racerbil, hvor alt kunne betjenes med hænderne.

Af Christian Stadil

Jason Watt læser op i staccato: "Tusind... tak ...for...en dejlig.. aften. Du .. er .. livsbekræftende.. at ..høre. Vi handicappede... har været meget ... glade .. for at ...høre... på ...dig...og ... din ... historie."

Alle rejser sig op. Jason og pigen på 1. række får et stående bifald. Han takker hende inderligt for ordene og rækker talecomputeren ned til hende igen. Jason Watt er tydeligt rørt.

I det hele taget er det en bevæget

og humoristisk Jason Watt, der fortæller om sit liv som professionel racerkører og livet efter ulykken, der gjorde ham handicappet.

Det er den 31. oktober, og jeg er til foredrag i Musikhuset i Århus. Foredraget er arrangeret af Handicap Netværksgruppen i Århus Amt og den folkeoplysende virksomhed Være-Vide-Virke.

Det vrimlede ind med mennesker, da arrangementet skulle til at begynde: haltende, kørende, dårligt

seende – mænd og kvinder. Ja, kvinder i 30 års alderen er der mange af – måske skal de se "giraffen"? De fleste synes at have en vis forbindelse til nogen med handicap af en eller anden grad. En ting er dog sikkert: Der er HELT udsolgt.

For fuld udblæsning

Jason kommer op på scenen for fuld udblæsning, som det er blevet lanceret i annoncer. Han kommer kørende op af en sliske. Han er meget karismatisk, sweateren er meget flot koboltblå og matcher hans mørke lød. Jasons far er halvt fra Jamaica.

Jason fortæller, at han som ti-årig fandt ud af, at han ville være racerkører. Han havde nemlig prøvet en go-cart og var helt sikker på, at han kørte 110 km i timen med den – indtil han kiggede ud til siden og opdagede pædagogen fra klubben gå ved siden af!

Men han var blevet bidt af det. Jason vandt hurtigt Sjællandsmesterskabet, Jyllandsmesterskabet, Danmarks-mesterskabet og blev også nordisk mester i go-cart.

Den rigtige racerkarriere begyndte i England, men han skulle skrabe en mio. kr. sammen, for det er dyrt at køre racerløb. Pludselig fik han mulighed for at køre en andens racerbil, og så tog karrieren fart. Han vandt det engelske mesterskab i formel 3000 og VM.

Mens Jason fortæller, har han et

smil på læben og et glimt i øjet. Stemningen i salen er hyggelig og afslappet.

Ulykken

Jason Watt fortæller videre:

Den 30. oktober 1999 skulle han fotograferes på sin motorcykel. Han kørte lige en runde mere, da han kunne se, at fotografens kamera tilsyneladende ikke virkede. Af uopklarede årsager bragede Jason ind i siden på fotografen i høj fart og endte i en grøft. Jason prøvede at rejse sig, men kunne ikke. Røntgenbillederne viste brud på syv ryghvirvler. En del ribben var brækket, og den ene lunge punkteret.

Jason fortæller om tiden efter ulykken, og stemningen i salen er fortættet.

Efter narkosen var en sygeplejerske kommet hen til familien og havde sagt, at de hellere måtte komme ind og sige farvel. Men det skulle heldigvis være anderledes.

Da Jason kom til bevidsthed, stod hans kone Majbritt ved hans side. Han bad hende røre ved benene.

"Jeg henter lige lægen," sagde hun.

Efter at have fået beskeden om, at førligheden var mistet, men livet reddet, røg Jason ned i et stort hul.

"Det var det værste, de kunne have sagt. De havde reddet et hylster."

Jason Watt havde ikke lyst til at leve mere. Han bad Majbritt tage

hjem og pakke sine ting. Hun skulle ikke trækkes med ham. Men det ville hun ikke høre tale om.

"Jeg er ikke forelsket i dine ben, men i det der er mellem ørerne," sagde hun til ham. Det reddede situationen.

Åndelig værktøjskasse

Jason fortsætter, mens han stille og roligt kører rundt på scenen, der er sat op i Musikhusets foyer i dagens anledning.

"Jeg måtte ned i det, jeg kalder den åndelige værktøjskasse, altså hive alle de ressourcer og gode minder frem, jeg kunne komme i tanke om. Der var meget. Jeg er et konkurrencemenneske og ville fortsætte livet og racerløb!"

Jason Watt var så meget konkurrencemenneske, at han hurtigt ringede til sin mekaniker og bad ham fikse en handicap-racerbil, hvor alt kunne klares med hænderne.

Mod til at kæmpe

Alt imens jeg sidder og lytter til Jasons foredrag, tænker jeg på, at det er godt, det han siger. Det giver mig mod til i svære tider at kæmpe. Kæmpe for et mål, man kan nå. Lægge en plan – en realistisk plan. Det tror jeg ikke kun, jeg kan få noget ud af. Det kan alle handicappede.

Inden Jason slutter foredraget for at gå over til spørgsmål fra salen, for-

tæller han, at det var en meget stor oplevelse, da han vandt Danmarks-mesterskabet i år i racerløb. Det var stort. Han var meget glad og stolt, da Tom Christensen (racerkører og konkurrent) lykønskede ham med tårer i øjnene.

Men det allerstørste, der var sket, var, at han i sommer blev far til tvillinger: en dreng og en pige. Jason stråler af stolthed. Det er tydeligt for alle i salen.

Der kommer en del forskellige spørgsmål og kommentarer til Jason: "Tror du på reinkarnation?" "Ryder du tit ned i et stort hul?"

Jeg hører ikke helt efter, for jeg skal nemlig også spørge om noget, og det skal jeg lige tage mig sammen til. Der er nok omkring 150 mennesker i salen.

"Hvem hjælper dig i hverdagen udover Majbritt?" får jeg spurgt.

Jason smiler:

"Jeg kan faktisk klare mig selv," siger han og fortæller en lille historie om, hvor lang tid det tager at skifte et lagen: 38 minutter!

Efter en del flere spørgsmål rækker pigen på 1. række talecomputeren op til Jason:

"Tusind...tak forendejlign...aften. Du....erlivsbekræftende at høre på."



Jason Watt: "Jeg måtte ned i den åndelige værktøjskasse, altså hive alle de ressourcer og gode minder frem, jeg kunne komme i tanke om. Der var meget."



Tanker fra en "nybegynder"

Så oprandt dagen endelig, hvor jeg fik mit første "Muskelkraft". Jeg skyndte mig ind på sofaen for at nyde øjeblikket i fulde drag, når jeg skulle læse mit nye medlemsblad.

Det skal lige siges, at jeg har været syg i fem år, men først i august fik stillet diagnosen Friedreichs ataxi. Og da jeg fik at vide, at sygdommen var en muskelsvindsygdom, gik der ikke mange øjeblikke, førend jeg havde Muskelsvindfonden i røret.

Nå, men jeg glædede mig til at læse dette eksemplar af Muskelkraft.

Det første jeg gjorde var at bladde det hurtigt igennem for at få et overblik over, hvad sådant et blad egentlig indeholdt. Hov, hvor var siderne med det regionale stof? Hvor var siderne, hvor der stod beskrevet om de forskellige kurser og arrangementer? Det måtte være en fejl. Jeg måtte absolut have set forkert, men nej. De var der ikke. Jo, der var en aktivitetskalender, men hvor var resten?

Ikke at bladet var dårligt, nej tværtimod. Der var utroligt mange gode artikler, men jeg manglede stadig det regionale stof. Men det, tror jeg, er en naturlig ting, når man som jeg var ny og ikke rigtig vidste, hvad fonden egentlig står for, hvad der foregår, og hvad muskelsvind egentlig er. For muskelsvind er jo mange ting.

Ud blandt ligestillede

Et par dage efter, at jeg havde indsendt min indmeldelsesblanket, modtog jeg en indbydelse over et kursus i oktober: Uganda, forskning og pensionsreform. Det var virkelig en fond, som levede op til sit omdømme: En god og virksom fond, som tager hensyn til sine medlemmer.

I bladet så jeg på aktivitetskalenderen, at der skulle være et kursus,

som mødregruppen med muskelsvind stod bag. Jeg skyndte mig at ringe for at tilmelde mig, da jeg jo også er mor til en pige på fem år. Jeg fik at vide, at jeg var den eneste med min sygdom, men det var lige meget. Jeg var egentlig ligeglad med, hvad folk fejlede, bare jeg kom ud blandt "ligestillede". For jeg tror, at alle har den "fejl", at de har lyst til engang imellem at ynke sig selv. Selv om jeg slet ikke er typen til det.

Kurset var for hele familien, så vi glædede os alle meget. Især vores datter, som havde et stor behov for at komme ud blandt andre børn, hvis forældre også er handicappede, men stadig kan leve et normalt liv.

Forventningsfulde drog vi til Musholm Bugt Feriecenter. Der var et par timers indkvarteringstid, inden det gik løs med middag og socialt samvær. Min datter Rikke kunne næsten ikke vente. Hun er ellers ikke til at drive væk fra fjernsynet, når der sendes børnetime, men her spurgte hun hver 5. minut, hvornår vi skulle afsted.

Og så kom øjeblikket, hvor vi begav os ned til fælleshuset. Bordene var dækket, så det lignede en restaurant. Der var serveringspersonale på, og vi fik to lækre retter mad. Børnene fik "børnemad", som var ret populært.

Da børnene havde spist færdige, stod den på råhygge med Disney Show og alverdens hyggemad. For os voksne var der socialt samvær. Man kunne godt høre, at de fleste havde set hinanden før, men der gik ikke mange sekunder, førend vi nye var med i fællesskabet.

Et større indblik

Lørdag begyndte med fælles oplæg af cand. psyk. Susanne Ohrt og derefter ud i mindre grupper for at snakke

videre om børneopdragelse, hjælperordning og parforhold. Mændene var i en gruppe for sig. I grupperne fik vi diskuteret mange emner og fik et stort indblik i andres liv, og hvordan de klarer hverdagen.

Efter gruppearbejdet samledes vi og fik på den måde et større indblik. Mændene havde rigtig hygget sig, og min mand fik utrolig meget ud af gruppesnakken. Også for ham er det nyt, at jeg skal bruge hjælpere i hverdagen, og at parforhold og børneopdragelse ændrer sig, når mor ikke kan alt det, som far kan.

Om eftermiddagen holdt socialrådgiver Gitte Madsen foredrag, hvor vi drøftede den ny pensionsreform. Her blev der stillet mange spørgsmål. Tiden var knap, og jeg følte, at der hang mange spørgsmål i luften, da vi var færdige.

Aftenen forløb med god mad og socialt samvær. Men hvor blev børnene af? Ja, dem så vi ikke meget til, da vi havde nogle utroligt dejlige og gode muskelterer, som stod for børneopdragelsen af "krudtuglerne". På denne gode måde fik vi forældre tid og kræfter til at sætte os ind i de forskellige emner. Vi så kun børnene ved spise- og sovetidspunkterne.

Alt i alt havde vi alle tre en utrolig dejlig weekend, selv om programmet var stramt. Vi fik gode råd og idéer fra andre forældre. I weekenden fik vi også nye venner, som vi glæder os til at lære bedre at kende.

Rikke har siden weekenden levet på "en lyserød sky". Vi diskuterer ikke så meget med hende, men hun har haft godt af at se, at andre "går sjovt" ligesom hendes mor, og at hun godt kan have det sjovt, selv om mor er handicappet.

Tak for en god weekend. Vi glæder os allerede til kurset til næste år.

Af Lone N. Jensen



Klaus Emilius tager tit billeder med sit digitale kamera. Mest af natur eller huse. Ved hjælp af computeren giver han billederne et nyt udtryk.

Man kan selv bestemme sine billeder

Klaus Emilius Kruse kan godt lide at lave kunst – og at provokere.

En humlebi ved ikke, at den ikke kan flyve. Den gør det bare.

Klaus Emilius Kruse gør det også bare. Laver kunst. Uanset om nogen synes om det eller ej.

Kunstbien kalder han sig. Kunstnervnavnet er inspireret af en overskrift i en gammel Grøn Koncertavis, hvor han engang blev portrætteret og sammenlignet med en humlebi, fordi han hvert år knokler igennem som frivillig på Grøn Koncert – selv om han i virkeligheden ikke kan holde til det.

Udklippet fra koncertavisen hænger på væggen i stuen.

“Jeg var da også med oppe i mudderbadet,” siger han, smiler skævt og hentyder smilende til Aero-

koncerten med Jean Michel Jarre i Nordjylland i september.

Men næste år kan det godt være, at Grøn Koncert-turneen må starte uden Klaus Emilius.

“Det bliver nok lidt svært for mig at nå at være med i Esbjerg. For jeg bliver 30 år dagen før – og jeg har tænkt mig at holde fest,” siger han.

Marker og måger

Festen skal nok holdes i et forsamlingshus i omegnen af Auning på Djursland. For Klaus Emilius er opvokset i området. På væggen i stuen i det lille gule rækkehus, der ligger ud til landevejen på den ene side og med udsigt til marker og

mågeflokke på den anden, hænger også et gammelt fotografi af et husmandssted med stråtag og læhegn.

“Det er min fars hus, men han har nu bygget om på det siden. Jeg kan godt lide at bo herude. Jeg er ikke så meget bymenneske. Jeg kan godt lide at have det stille og roligt, når jeg kommer hjem. Mine naboer er mest ældre mennesker, de larmer ikke så meget,” siger Klaus Emilius.

Både på væggen i stuen og i gangen hænger der billeder. Nogle er oliemalerier, andre er fotografier af en gård. På gårbillederne er motivet det samme, men farverne har fået et ordentligt tvist ved hjælp af computerens billedbehandlingsprogram.

Af Bodil Jensen

Foto:

Kissen Møller Hansen

Klaus Emilius Kruse



Billederne er Klaus Emilius' kunst.

"Jeg har solgt ét. Det er det, der hænger der – jeg har bare fået lov at låne det igen."

Dagens billede

I den lille stue kæmper sofa, spisebord, tv og en manuel kørestol om pladsen, men det er computeren

i hjørnet, der har Klaus Emilius' opmærksomhed.

"Jeg bruger den nok lidt for meget. Næsten fra morgen til aften. Jeg kan altid finde på at lave et billede – dagens billede, ikk? – jeg har også nogle spil og jeg har selv lavet min hjemmeside," siger han.

Han er selvlært. Har haft computer de sidste fem år. Den sidste er

helt ny – 80 GB, trådløs mus og tastatur, og der er Photoshop 7 på blandt andet.

Klaus Emilius har før malet en del billeder med oliefarver og vandfarver. Det gør han også en gang imellem stadigvæk, men efterhånden er det mest computeren, han bruger til sin kunst.

"Jeg kunne godt tænke mig engang at udgive mine billeder på cd-rom. Man skal prøve at få nogle nye ideer. Der findes så mange malerier, og man kan godt lave billeder på andre måder. Min storebror er musiker – Jodle-Kjeld, kender du ham? Jeg skal lave forsiden på hans nye cd," siger Klaus.

Han tager tit sit digitale kamera med i bilen, kører ud og tager nogle billeder. Mest af natur eller huse. Det skal være nogle gode motiver. Noget, der kan blive pænt.

Derhjemme får fotografierne et helt nyt udtryk med stærke farver i computeren. For eksempel en flot efterårsskov i pink, gul og grøn med sorte træer som kontrast.

Billederne får han fremkaldt hos fotohandleren.

Eneste Emilius

I øvrigt er han den eneste i Danmark, der hedder Emilius til fornavn. Det ved han.

Navnet har han efter morfaren. Han var skuespiller og gøgler. Klaus Emilius henter et udklip fra en meget gammel avis – det handler om morfaren og en forestilling i Viborg.

"Da min mor døde, tog jeg min morfars navn. Jeg har aldrig mødt ham. Men han var jo også en slags kunstner," siger Klaus Emilius.

I gangen hænger et billede. Det maledes Klaus Emilius om formiddagen, inden han skulle til sin mors begravelse. Det er et par år siden.

"Jeg har også lavet et til nogen, der skulle giftes. Det fik de som gave".

På sofabordet ligger en fotomappe med fotografier af Klaus Emilius' billeder. Der er skrevet titler under næsten hvert billede – i hånden.

"Men det kan godt være, at du ikke kan læse dem. Jeg er lidt ordblind," forklarer Klaus Emilius.

Et af billederne i mappen hedder: "Jeg hader mandag".

Hvorfor?

"Det er vist fra en titel på en cd. Jeg har bare oversat det fra engelsk. Min mor kunne ikke lide mandage."

Det med kunsten

Som 14-årig fik Klaus Emilius at vide, at han har muskelsvind. Af typen limb girdle. Før det havde han

ikke rigtig lavet noget med kunst. Mest repareret knallerter og cykler. Og gået i skole og på efterskole.

Kunsten kom, da han var på Egmont Højskolen. Der har han været to gange. Først på den internationale linje og så på medier og kunst.

"Det var ikke noget, jeg kendte til – det med kunst. Ikke så meget i hvert fald. Jo, altså, jeg kendte lidt til ham Thorsen (Jens Jørgen Thorsen red.)," siger Klaus Emilius.

På Egmont Højskolen var han blandt andet med til at lave en happening foran kunstmuseet i Århus i forbindelse med ferniseringen på en udstilling om skandaler i kunsten.

En hel flok elever fra Egmont Højskolen blokerede med deres kørestole indgangen for ferniseringsgæsterne i protest mod de dårlige adgangsforhold for handicappede.

Klaus Emilius og de andre kom både i aviserne og i tv. Avisudklipene har han gemt.

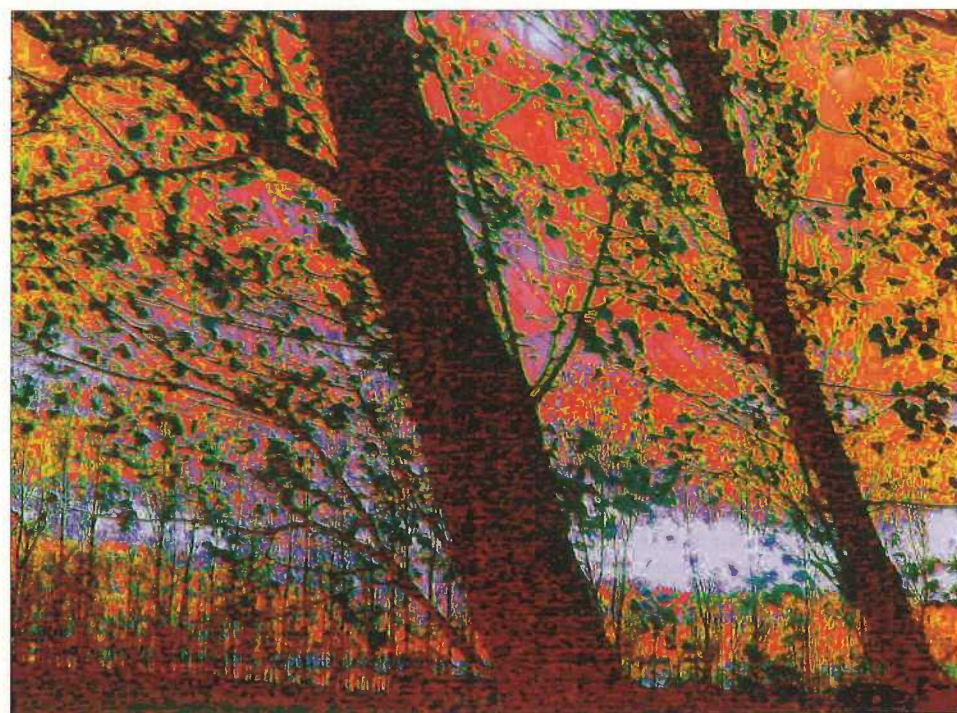
Roltec i loftet

Kunsthøldet lavede også deres egen udstilling. Et af Klaus Emilius' værker var en Roltec el-kørestol skilt ad og hængt op i loftet. I 437 dele.

"Jeg hængte den i et koordinatsystem for at få en ruminstallation ►



Klaus Emilius Kruse har en drøm om engang at lave en udstilling på kunstmuseet. Med nogle store billeder.



ud af det. Egentlig ville jeg have sprængt den i luften. Men det gik ikke,” forklarer han.

Der er billeder fra udstillingen i fotoalbummet. Der er også billeder fra en tur til Berlin, hvor Klaus Emilius som happening skilte sin manuelle kørestol ad i forhallen på et kunstmuseum – og fik skæld ud af vagten. Og fra den udstilling, som han sidste år havde på rådhuset i Allingåbro.

“Jeg gik bare ind og spurgte, om jeg ikke måtte lave en udstilling. Det måtte jeg godt. Selv om pedellen blev lidt sur, da jeg også lavede en happening,” siger Klaus Emilius.

Til ferniseringen havde han taget en taekwondodragt på. Fundet i en genbrugsbutik. Og så gav han sig til at skille sin manuelle kørestol ad, mens han sad i den – del for del. Han smed også popcorn på gulvet og brækkede et maleri i stykker.

Symboliske popcorn

Det hele fik lov til at blive liggende på gulvet på rådhuset i den måned udstillingen varede. Også kørestolen.

“Men de syntes vist, det var lidt tosset,” siger Klaus Emilius.

Hvordan klarede du dig uden kørestol i en måned?

“Det ved jeg ikke. Det gjorde jeg bare. Det var jo for at vise, at man godt kan lave kunst, selv om man er handicappet. At folk i kørestol godt kan blive til noget. Så ved de, hvem jeg er. Popcornene var fra Grøn Koncert om sommeren – jeg havde fået en pose af dem, der var til overs. De symboliserede crewet”.

Han kan godt lide at provokere. “Det kommer man langt med. Det er godt at få noget færdiglavet til at se ud på en anden måde. Jeg kunne godt tænke mig en gang at smadre en minicrosser. Eller en computer. Det går så stærkt med computere – det kunne man godt symbolisere ved at smadre et tastatur for eksempel,” mener Klaus Emilius.

Han har en drøm om engang at lave en udstilling på kunstmuseet. Med nogle kæmpe store billeder.

Hvad er kunst, synes du?

“Det er nok det, man hører om i kirken.”

“?”

“Det er mange ting på en gang. Kunst er noget sjovt noget. Det kan da pynte lidt – og så kan man selv bestemme sine billeder,” siger Klaus Emilius Kruse.

Klaus Emilius' første udstilling og happening på Allingåbro Rådhus



Født med handicap – et spørgsmål om økonomisk compensation?



Af Ulla Hybel,
ph.d. (jur.)
og Helle Isager,
lic.jur., Aarhus
Universitet

1. Indledning

Hvis man er i den livssituation at være født med et handicap, ønsker man så at få tilkendt erstatning? Ja, måske. Penge kan ofte forbedre tilværelsen i form af nogle hjælpemidler og mere hensigtsmæssige boforhold m.v. Men ønsker man at få tilkendt erstatning for overhovedet at være født? Umiddelbart bryder man sig ikke om den tanke at blive kompenseret for at være til – for de fleste mennesker er livet jo heldigvis en gave.

Nogle nyere franske domme har imidlertid rejst spørgsmålet om muligheden for og berettigelsen af at kompensere handicappede for livet. I den franske "Perruche-sag" blev der tilkendt erstatning til en ung, stærkt handicappet mand, hvis mor havde haft røde hunde under graviditeten. Hendes læge havde – fejlagtigt – overset sygdommen, som havde haft alvorlige konsekvenser for fostret. Der fandtes ingen behandlingsmuligheder i fostertilstanden for drengens tilstand. Fejlen resulterede derfor i, at moderen ikke fik den

mulighed for abort, hun efter eget udsagn ville have udnyttet, hvis lægen havde konstateret sygdommen.

I en anden fransk sag fik et barn, født med Down's syndrom, erstatning, fordi en læge ikke havde sat de fornødne undersøgelser i gang efter at have konstateret symptomer på fostrets tilstand hos den 20-årige mor. Dette barn var i samme situation, som beskrevet ovenfor, idet Down's syndrom heller ikke kan behandles i fosterstadiet. Det eneste barnet derfor kunne have undgået, ved at lidelsen blev konstateret før fødslen, var sin eksistens.

Til forskel fra Nicholas Perruche, som er meget svært handicappet, var dette barn "blot" født med mongolisme, og mange hævder på den baggrund, at de franske dommere signalerer, at det er bedre slet ikke at være født end at være handicappet.

I USA kendes også adskillige sager, hvor enten forældrene eller handicappede børn anlægger sag for ulempe, smerte og smerte ved at være født. Disse sager har betegnelsen "wrongful life" eller "wrongful birth".

Spørgsmålet er, om dansk erstatningsret giver mulighed for økonomisk compensation i lignende tilfælde?

2. Erstatningsrettens funktion

Man kan spørge sig selv, hvad der skulle være formålet med en økonomisk compensation for en medfødt lidelse. Traditionelt begrundes erstat-

ningsordninger ud fra to hovedhensyn: 1) pligten til at betale erstatning reducerer antallet af skadegørende handlinger (præventionshensynet), og 2) den skadelidte får compensation for sit tab (reparationshensynet).

Den præventive virkning ligger i, at risikoen for at ifalde erstatningsansvar skal påvirke potentielle skadegørende handlinger og dermed medvirke til at forhindre, at skader opstår. Men er skaden først sket, er det erstatningens formål at kompensere skadelidte, dvs. reparationshensynet, som kompenserer med penge.

Muligheden for erstatning og godtgørelse i forbindelse med lægelig behandling skal i Danmark først og fremmest søges i lov om patientforsikring, der blev indført i 1992. Den danske forsikringsordning for patienter bygger på det synspunkt, at præventionshensynet ikke er af særlig stor betydning ved patientskader, idet man antager, at risikoen for at ifalde et erstatningsansvar kun har minimal indvirkning på en læges indsats for at gøre sit bedste for patienten. Ordningen skal således primært varetage den genoprettende funktion, dvs. sikre at patienten får den erstatning, som vedkommende er berettiget til. Dette giver sig bl.a. udtryk i, at man kan få erstatning, uanset lægen ikke har begået fejl.

Loven opstiller visse betingelser for at få erstatning, og kan patienten opfylde disse betingelser, har vedkommende krav på erstatning (med de begrænsninger, der følger af loven). Patientforsikringsordningen behandles i afsnit 3.

Som det vil fremgå nedenfor, må de almindelige erstatningsretlige regler dog i et vist omfang inddrages. Dette gælder også, hvis barnet retter

et erstatningskrav mod moderen. I så fald er patientforsikringsordningen selvsagt ikke relevant. Erstatningskrav mod moderen diskuteres i afsnit 4.

3. Erstatning for skade, handicap eller lidelse hos det nyfødte barn

I det følgende diskuteres, hvilke muligheder der er for erstatning efter patientforsikringsordningen, når et barn fødes med en skade, et handicap eller en lidelse. Vi har taget udgangspunkt i nogle forskellige situationer. Den ene er den, hvor kvinden (moderen) har fået foretaget en test, og "defekten" hos fostret ikke er opdaget (men kunne have været opdaget). I den anden situation har kvinden ikke fået foretaget en test, som, hvis den var foretaget, kunne have afsløret en lidelse eller defekt hos fostret.

Der er forskellige metoder til at undersøge for sygdomme og tilstande i fosterstadiet, både før og efter nidationen (dvs. det tidspunkt, hvor det befrugtede æg sætter sig fast i livmoderslimhinden). Det kan være genetisk screening, hvor man kan afsløre afvigelse i enkelte gener, præimplantationsdiagnostik ved kunstig befrugtning (dvs. undersøgelse af det befrugtede æg, inden det sættes op i livmoderen), ultralydsscanning, fostervandsprøve, hvor man leder efter større kromosomfejl, moderkagebiopsi osv.

3.1. Hvem er erstatningsberettiget – moderen eller barnet?

Efter lov om patientforsikring kan der ydes erstatning til "patienter", som påføres "fysisk skade" i forbindelse med undersøgelse, behandling eller lignende.

Den gravide kvinde er utvivlsomt patient, men har ikke fået en skade i patientforsikringslovens forstand. Det

er således ikke muligt for moderen at få compensation for at føde et handicappet barn, hun efter eget udsagn ville have fravalgt. Det er et grundlæggende princip, at et erstatningskrav – udover at betingelserne for at få erstatning skal være opfyldt, jf. nedenfor afsnit 3.2. – forudsætter, at man har lidt et tab. Selve det at "få" et handicappet barn er selvsagt ikke et økonomisk tab, men en følgevirkning kan være, at forældre (i en periode) efter fødslen af det handicappede barn har behov for psykologhjælp, at de ikke psykisk kan klare at passe deres arbejde med deraf følgende indtægtstab, ligesom der kan opstå et indtægtstab i forbindelse med, at forældre i en periode passer det handicappede og måske syge barn eller tab i form af transportudgifter og andre udgifter i forbindelse med sygebesøg hos et nyfødt – sygt – handicappet barn.

Det er dansk rets hovedregel, at det kun er den skadelidte person selv, der er berettiget til erstatning (barnet) og ikke andre (forældrene), som indirekte lider tab ved personskaden. Retspraksis viser dog, at der i visse tilfælde kan ydes erstatning til forældre til et – sygt – handicappet barn. Der kan eksempelvis ydes erstatning for forældres indtægtstab i forbindelse med pasning af det skadelidte barn samt forældrenes transportudgifter til sygebesøg hos det skadelidte barn under forudsætning af, at det har haft betydning for barnets helbredelse. Der kan derimod ikke ydes erstatning for udgifter, der hidrører fra forældrenes (psykiske) sygdom og helbredelse heraf (psykologudgifter). Det vil sige, at hovedreglen om, at det kun er skadelidte selv (barnet), der er berettiget til erstat-

ning, ifølge retspraksis kan fraviges i de tilfælde, hvor erstatningskravet reelt er udtryk for barnets behov for forældrenes omsorg.

Muligheden er således kun åben for barnet, som er den skadelidte patient efter patientforsikringsloven. En betingelse er, at barnet er levendefødt. Hvis barnet er dødfødt eller dør kort efter fødslen, er der dog mulighed for, at forældrene efter patientforsikringsordningen kan få erstatning for de udgifter, de har i forbindelse med dødsfaldet herunder begravelsesomkostninger (se nedenfor under pkt. 3.3., hvad man i øvrigt kan få erstattet).

3.2. Hvornår kan der gives erstatning?

Ved patientforsikringsordningen er der sket en forbedring af patienternes muligheder for at få erstatning for skader ved lægelig behandling, idet der er mulighed for erstatning, uanset lægen ikke har begået fejl. Erstatningsberettiget er på den anden side kun skader, som kunne være undgået. Hovedprincippet er således, at erstatning ydes ved skader, som kunne være undgået, hvis undersøgelse eller behandling var blevet udført anderledes.

I denne artikel ser vi som nævnt kun på muligheden for erstatning i de situationer, hvor barnets lidelse ikke er blevet opdaget inden fødslen. For at få erstatning i sådanne situationer skal betingelserne i patientforsikringslovens § 2, stk. 1, nr. 1 eller nr. 2 være opfyldt.

§ 2, stk. 1, nr. 1 er "specialistreglen". Ifølge denne regel kan erstatning



1 Fra den unge mands navn – Nicholas Perruche. Det skal pointeres, at dommene kun anvendes som baggrundsmateriale, idet vi ikke udover medieomtalen i Danmark har et nærmere kendskab til dem.

ydes, hvis det må antages, at en erfarne specialist på det pågældende område, under de i øvrigt givne forhold, ville have handlet anderledes ved undersøgelse, behandling eller lignende, hvorved skaden ville være undgået.

Efter § 2, stk. 1, nr. 2, "apparatursvigtreglen" kan erstatning ydes, hvis skaden skyldes fejl eller svigt i teknisk apparatur, redskaber eller andet udstyr, der anvendes ved eller i forbindelse med undersøgelse, behandling eller lignende.

Når man skal vurdere om et barn, der fødes med en skade eller en lidelse, kan få erstatning efter disse regler, må man se nærmere på grunden til barnets lidelse. Som nævnt ovenfor er det kun den fysiske skade, der "påføres" patienten i forbindelse med undersøgelse, behandling eller lignende, der kan kompenseres for efter lov om patientforsikring. Dvs. i den konkrete situation den skade, der påføres patienten ved behandling – eller manglende behandling. De mén, som sygdommen i sig selv giver, kan der ikke ydes erstatning for.

I de to ovenfor nævnte franske domme havde børnene medfødte lidelser, som ingen var ansvarlig for. De var ikke blevet "påført" dem ved behandling eller lignende – eller mangel på behandling for den sags skyld. Der var ingen mulighed for allerede i fostertilstanden – eller efter fødslen – at bedre, endsige helbrede lidelsen. Uanset lægen eventuelt fejlagtigt har overset, at moderen har haft røde hunde under graviditeten eller fejlagtigt ikke har sat de fornødne undersøgelser i gang, er der

ikke en ansvarlig skadevolder. Det er ikke lægen, der har forvoldt skaden. Denne var allerede sket. I sådanne tilfælde kan der ikke fås erstatning gennem patientforsikringen.

Et liv med lidelser som følge af Down's syndrom, cystisk fibrose, muskelsvind osv., som er genetisk bestemt, og som der ingen helbredelsesmulighed er for, kan der ikke kompenseres for efter patientforsikringsordningen – og ej heller efter de almindelige erstatningsretlige principper.

Man kan dog godt forestille sig, at barnet har en medfødt lidelse, som ikke er blevet påført barnet, men som det er muligt at behandle, hvis diagnosen stilles i tide. Skader, som kunne være undgået ved behandling i tide, vil da være omfattet af patientforsikringen. Disse skader er blevet "påført" barnet. Eksempel på dette kan være en medfødt hjertefejl, som ubehandlet vil give svære hjerne-skader. Det vil i så fald være hjerne-skaden, der kompenseres for. Med andre ord er det kun (manglende diagnosticering af) behandlelige tilstande, der kan komme på tale i relation til patientforsikringen.

I den første situation, dvs. hvor kvinden har fået foretaget en test, men hvor lidelsen ikke blev opdaget, er der efter "*specialistreglen*" mulighed for erstatning, hvis en erfaren specialist ville have opdaget, at der var noget galt. Der kan dog kun ydes erstatning, såfremt barnets skade ville være undgået herved. En forkert tolkning af et prøvesvar berettiger således kun til erstatning, såfremt den oversete lidelse, eller eventuelle følgevirkninger heraf,

kunne have været helbredt eller bedret.

Også i den anden situation, hvor testen ikke er foretaget, kan det være muligt at få erstatning, hvis en erfarne specialist ud fra den konkrete kvindes særlige omstændigheder, ville have foretaget testen. Der kan f.eks. være tale om arvelige sygdomme i familien, at hun har udvist særlige symptomer, at hun er over en vis alder osv. I sagen om det franske mongolbarn synes det at fremgå, at moderen (forgæves) havde bedt om at få foretaget en fostervandsprøve, hvilket var blevet afslået. Set i forhold til den danske bestemmelse giver det, at kvinden har ønsket en test, ikke i sig selv grundlag for at få erstatning. Men selvfølgelig er det et element, der må medtages i vurderingen af, om en specialist ville have tilbudt kvinden en test. Også i denne situation er det en betingelse for erstatning, at skaden på barnet var undgået, ved at diagnosen var blevet stillet i tide. I tilfældet med Down's syndrom er denne betingelse ikke opfyldt.

Vurderingen skal foretages ud fra "de i øvrigt givne forhold". Man må således også se på, hvilke prøver der rent faktisk var til rådighed for den konkrete læge i den konkrete situation. At lidelsen f.eks. kunne opdages ved en meget avanceret undersøgelse, som endnu ikke er indført i det danske sundhedsvæsen, giver ikke ret til erstatning.

Et interessant spørgsmål, der her efter må rejses, er, om barnet kan få erstatning i de tilfælde, hvor lidelsen kunne være opdaget ved en i og for



sig ganske almindelig undersøgelse, som er blevet "sparet væk" af vedkommende amtskommune. Et eksempel, man kunne forestille sig, var, hvis amtskommunen besluttede, at gravide ikke længere kunne tilbydes en bestemt rutinemæssig prænatal screeningsundersøgelse på amtets sygehuse.

Der er ingen tvivl om, at en amtskommune kan blive erstatningsansvarlig for ikke at stille tilstrækkelige ressourcer til rådighed for lægerne, så de kan yde en fagligt forsvarlig behandling. Det afgørende spørgsmål vil derfor være, om det er fagligt uforsvarligt at undlade denne konkrete rutinemæssige undersøgelse af gravide. Er dette ikke tilfældet, kan der ikke gives erstatning. Hvis den gravide kvinde derimod havde udvist symptomer eller lignende, hvor det må antages, at en specialist på denne baggrund ville have foretaget undersøgelsen, f.eks. en ultralydsscanning, kan der gives erstatning efter "*specialistreglen*".

Sundhedsstyrelsen har i forbindelse med rutinemæssige prænatale screeningsundersøgelser udsendt vejledende retningslinier (fra 1.7.1998), hvoraf fremgår, at Sundhedsstyrelsen "i øjeblikket" anbefaler, at disse undersøgelser (biokemiske risikoscreeninger, anlægsskærmerscreening samt ultralydsscanning med henblik på kromosomabnormitet eller misdannelser) kun foretages ved forhøjet risiko for sygdom hos fostret.

Er der foretaget en rutinemæssig ultralydsscanning (eller anden undersøgelse), og vurderingen af denne er forkert, kan betingelsen "under de i øvrigt givne forhold" også have

betydning på den måde, at kravene til lægens omhu er mindre, når det drejer sig om rutineundersøgelser, mens de skærpes, når undersøgelsen er foretaget, fordi patienten havde udvist symptomer.

"*Apparaturreglen*" kan også give mulighed for erstatning, hvis svaret på en foretagen test er falsk negativ på grund af fejl i måleapparaturet. (Igen skal det pointeres, at det kun er behandlelige tilstande, der omfattes.)

For at få erstatning skal der selvsagt være sammenhæng mellem "fejlen" og skaden. Efter patientforsikringsloven er det tilstrækkeligt, at skaden med "overvejende sandsynlighed" er forvoldt på en af de måder, der er angivet ovenfor. Det vil sige, at det blot skal være mere sandsynligt, at skaden skyldes "fejlen", end at den har andre årsager.

Den lægevidenskabelige opfattelse af sammenhænge mellem behandling eller undersøgelse og skader kan her få afgørende betydning. Et eksempel på dette kan ses i Patientforsikringens årsberetning 1999, s. 32-33, hvor man ikke fandt, at der med overvejende sandsynlighed var sammenhæng mellem et barns medfødte ekstremitetsmisdannelser og en foretagen moderkagebiopsi. Baggrunden herfor var en lægevidenskabelig undersøgelse, som fastslog, at der ikke er nogen forøget forekomst af ekstremitetsmisdannelser hos børn, hvis mødre har fået foretaget moderkagebiopsi under graviditeten.

Efter en ny højesteretsdom (se Ugeskrift for Retsvæsen 2002, s. 1690) er der blevet stillet spørgsmål ved, om der stadig gælder et krav om "overvejende sandsynlighed" for

sammenhæng mellem årsag og skade. I sin afgørelse fastslog Højesteret, at en patient med overset begyndende blodprop i hjernen havde ret til erstatning efter patientforsikringslovens § 2, stk. 1, nr. 1, uanset at patientens merskade ikke "med overvejende sandsynlighed" ville være undgået ved hurtigere iværksat behandling, men blot "muligvis".

Højesteret anfører i sin begrundelse, at patienten ville blive dårligere stillet med hensyn til vurderingen af årsagssammenhæng mellem fejl og skade, end tilfældet var før patientforsikringslovens indførelse, hvis der ikke blev statueret årsagssammenhæng. (Ifølge retspraksis før patientforsikringsloven blev bevisbyrden, når der forelå en klar lægelig fejl, efter omstændighederne vendt om, således at det var lægen, der skulle bevise, at skaden ikke skyldtes fejlen.)

Det skal bemærkes, at der ikke i dommens begrundelse statueres en "klar fejl", men det anføres, at patienten ikke fik "optimal behandling". Dommen kan således betyde, at når behandlingen ikke har været optimal, vil patienter have ret til erstatning, hvis det ikke kan afvises, at behandlingen har medført den konkrete skade. Dette vil selvsagt også kunne få betydning i relation til de i artiklen beskrevne situationer, som kan give ret til erstatning.

3.3. Hvad kan man få i erstatning?

I de - få - tilfælde, hvor det handicappede barn - jf. ovenfor - er berettiget til erstatning efter patientforsikringsloven, skal der udmåles en økonomisk kompensation. Dette sker efter reglerne i erstatningsansvarsloven.

Den erstatningsberettigede er barnet. Forældrene er som udgangspunkt ikke erstatningsberettigede. Såfremt barnet er dødfødt eller dør kort efter fødslen, skal den, der er erstatningsansvarlig for barnets død, betale erstatning for rimelige begravelsesudgifter til den, der har betalt for begravelsen, hvilket typisk vil være forældrene.

For så vidt angår børn født med handicap og dermed varige skader, er det især relevant at overveje krav om godtgørelse for varigt mén samt erstatning for tab eller forringelse af erhvervsevne.

Godtgørelse for varigt mén ydes for varige ulemper i skadelidtes daglige livsførelse. De ulemper, méngodtgørelsen skal kompensere for, kan eksempelvis bestå i indskrænkninger eller besværliggørelse af dagligdags gøremål (såsom hjælp til spisning, påklædning og færden i trafikken), indskrænkninger eller besværliggørelse af deltagelse i sociale aktiviteter på grund af manglende eller nedsat bevægelighed, syn, hørelse m.v., samt det psykiske ubehag ved et handicap. Godtgørelsen for varigt mén fastsættes til et engangsbeløb, der beregnes under hensyn til skadens medicinske art og omfang og de forvoldte ulemper i skadelidtes personlige livsførelse.

Méngradens størrelse fastsættes på grundlag af en méntabel, som er udarbejdet af Arbejdsskadedestyrelsen, og som omfatter de typiske skader. Godtgørelsesbeløbet reguleres årligt, og for skader, der sker i perioden 1. juli-31. december 2002, udgør godtgørelsen ved en méngrad på 100% 590.500 kr. Beløbet nedsættes forholdsmæssigt ved lavere méngrader. Ved en méngrad på under 5% ydes

ingen méngodtgørelse. Méngodtgørelsen kan i særlige tilfælde fastsættes til et højere beløb, som i ovennævnte periode udgør 708.000 kr., svarende til en méngrad på 120%.

For så vidt angår et barn født med handicap, kan der tillige være tale om, at pågældendes evne til (i voksenlivet) at skaffe sig indtægt ved arbejde på grund af handicapet varigt er nedsat. Det er selvsagt en umulig opgave at gisne om, hvilket job det handicappede barn ville have opnået uden det pågældende handicap, og i mange tilfælde en ligeså umulig opgave at gisne om, hvilket job barnet vil kunne varetage med handicapet.

Når man skal beregne *erhvervs-evnetabserstatningen* anvendes en normalårs-løn, som årligt reguleres, og som med virkning for skader, der indtræder i perioden 1. juli-31. december 2002, udgør 284.500 kr.

For en skadelidt, der ved skadens indtræden ikke er fyldt 15 år, fastsættes erstatningen som et kapitalbeløb, der udgør 284.500 kr. ganget med méngraden og herefter ganget med 10. Ved en méngrad på under 5% ydes ingen erstatning.

For så vidt angår børn født med handicap vil der også kunne være et mere eller mindre permanent behov for medicin, fysioterapi, proteser, hjemmehjælp, hjælpemidler m.v. Den, der er erstatningsansvarlig for personskaade, skal erstatte sådanne *helbredelsesudgifter og andet tab*. I et sådant erstatningskrav, der skal dokumenteres, skal der foretages et fradrag for bl.a. sociale ydelser, som dækker (dele af) udgiften.

I Danmark betragtes sådanne "merudgifter" ved forsørgelsen af et fysisk og psykisk handicapet

barn som et offentligt anliggende. Dette gælder uanset årsagen til handicapet, og udgifterne kan følgelig ikke væltes over på den person, der eventuelt er ansvarlig for/har forvoldt handicapet.

Ifølge § 28 i lov om social service yder kommunen dækning af nødvendig merudgift ved forsørgelse i hjemmet af et barn under 18 år med betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller indgribende kronisk eller langvarig lidelse. *Merudgifterne* er eksempelvis kost og diætpræparater, medicin, befordring til daginstitution, behandling eller fritidstilbud, beklædning og vask og personlig hygiejne.

Et *nyfødt* barn med handicap vil derfor vanskeligt kunne dokumentere et økonomisk tab i form af helbredelsesudgifter m.v., da udgifterne er dækket af den offentlige sygesikring m.v. og merudgifterne (egenbetalingen) af servicelovens § 28. Dette gælder ganske vist kun frem til det 18. år, men det må antages at være vanskeligt at dokumentere et tab, der reelt først "starter" 18 år senere.

3.4. Hvornår skal kravet gøres gældende?

Erstatningskrav efter patientforsikringsloven skal være anmeldt til Patientforsikringen senest 5 år efter, at patienten har fået eller burde have fået kendskab til patientskaden. 5-års fristen løber fra det tidspunkt, hvor patienten får kendskab til, at der under behandlingen er påført denne en skade. Fristen løber, selv om patienten ikke ved, hvilke følger skaden



måtte få, og selv om det derfor ikke er muligt at gøre et bestemt krav gældende.

For at afbryde forældelsesfristen skal patienten derfor inden for 5-års fristen indgive en *skadesanmeldelse* til Patientforsikringen. Det afgørende tidspunkt er kendskab til skaden, og til at skaden kan være en følge af (manglende) behandling. Fristen udsættes ikke på grund af ukendskab til patientforsikringsordningens eksistens.

Erstatningskrav forældes dog altid *senest 10 år efter den dag, skaden er forårsaget*. Såfremt skaden først viser sig senere end 10 år efter, at den blev forårsaget, er kravet i henhold til patientforsikringsordningen forældet.

Forældelsesfristen for krav efter almindelige erstatningsregler er derimod 20 år. Hvor betingelserne for at rejse et "almindeligt" erstatningskrav er opfyldt, og hvor kravet efter almindelige erstatningsretlige regler ikke er forældet, vil patienten kunne kræve erstatning efter disse regler, hvilket kan blive aktuelt, hvis "patientkravet" er forældet på grund af den korte frist i patientforsikringsloven.

4. Erstatningskrav rettet mod moderen

Når sager som de franske (og amerikanske) domme bliver diskuteret i medierne, fremføres ofte spekulationer om, hvilke uhyrlige sagsanlæg der mon bliver det næste. Nogle rejser måske det spørgsmål, om det næste bliver et sagsanlæg mod den mor, der ikke har fravalgt, dvs. aborteret, sit handicappede barn. Med andre ord, om et barn født med en lidelse eller et handicap kan kræve erstatning af sine forældre, der har

valgt at gennemføre en graviditet, vel vidende at barnet med mere eller mindre sandsynlighed vil blive født med et handicap eller en lidelse? I dansk ret vil det i så fald være de almindelige erstatningsregler, der skal anvendes. Patientforsikringsordningen er i denne situation ikke relevant.

At moderen er blevet gravid vel vidende, at der er risiko for, at barnet fødes handicappet på baggrund af en genetisk betinget lidelse, eller er blevet gravid trods HIV-smitte, vil efter vores opfattelse ikke efter dansk ret blive betragtet som en handling, der kan medføre et erstatningsansvar. Det samme gælder i de tilfælde, hvor moderen gennemfører graviditeten, selv om en test har påvist en "defekt" hos fostret. Det står enhver kvinde frit at blive gravid. Og moderen kan naturligvis frit gennemføre sin graviditet, hvis hun ønsker det. Tvangsmæssige abortindgreb findes ikke i Danmark.

5. Afslutning

Som der er redegjort for i artiklen, skal patienters muligheder for erstatning på lægeområdet primært findes i ansvarsgrundlagene i lov om patientforsikring. Loven opstiller visse betingelser, og kan patienten opfylde disse betingelser, har vedkommende krav på erstatning.

I artiklen har vi alene set på erstatningsmulighederne til et barn, der fødes med et handicap eller en lidelse, som (fejlagtigt) ikke blev opdaget inden fødslen. Som det er fremgået, vil det være uhyre sjældent, at et medfødt handicap berettiger til erstatning på denne baggrund. Erstatningsmuligheden er nemlig udelukkende til stede i de situationer, hvor der er tale om skader (handi-

cap), som kan behandles, og som ville være blevet behandlet og dermed undgået, såfremt "defekten" var opdaget i tide.

Medfødte handicap eller skader, som ikke kan afhjælpes ved (rettidig) behandling, udløser ikke nogen erstatning. Sådanne handicap er der ingen, der er ansvarlig for – handicappet er ikke påført barnet/forvoldt af nogen, ligesom handicappet ikke kunne være undgået, selv om man havde opdaget det inden fødslen.

Erstatningsmuligheder i de situationer, hvor barnets tilstand har sammenhæng med sundhedspersonalets undersøgelse eller behandling af barnet eller evt. moderen – eller undladelse heraf – under graviditeten eller i forbindelse med fødslen, er som udgangspunkt ikke medtaget i artiklen; i disse tilfælde er der ofte en ansvarlig læge el. lign., hvorfor det vil være nærliggende at overveje et erstatningskrav.

Efter vores opfattelse udtrykker de danske regler et velafbalanceret synspunkt på, i hvilke situationer et barn, der fødes med et handicap, har krav på økonomisk kompensation herfor. At blive født med en lidelse, en skade eller et handicap, som ingen er ansvarlig for, er en del af livets mange risici, som snarere må afbødes gennem offentlige ydelser end gennem tilkendelse af erstatning. ■





Aktivitetskalenderen

Vigtige datoer i 2003:

- 24.-25. maj **Muskelsvindfondens landsmøde** – Musholm Bugt Feriecenter
5. juni **Åh Abe Koncert** – Odense
7. juni **Åh Abe Koncert** – Århus
8. juni **Åh Abe Koncert** – Børkop
9. juni **Åh Abe Koncert** – København
- 22.-28. juni **Sommerlejr for de 15-17-årige** – Musholm Bugt Feriecenter
29. juni-5. juli **Sommerlejr for de 8-9-årige** – Hald Ege Efterskole ved Viborg
29. juni-5. juli **Sommerlejr for de 12-14-årige** – SI-Centret, Røde Kro
- 6.-12. juli **Sommerlejr for de 10-11-årige** – Himmerlandscentrets Idrætsefterskole, Haverslev
11. juli **Grøn Koncert** – Esbjerg
12. juli **Grøn Koncert** – Odense
13. juli **Grøn Koncert** – Århus
17. juli **Grøn Koncert** – Blokhus
18. juli **Grøn Koncert** – Børkop
19. juli **Grøn Koncert** – Næstved
20. juli **Grøn Koncert** – København



Da budgettet for 2003 for Muskelsvindfonden og Institut for Muskelsvind først godkendes efter deadline på dette blad, er det ikke muligt i dette nummer af Muskelkraft at bringe en komplet oversigt over medlemsaktiviteter i 2003 og næste års kurser og møder i instituttet.

Muskelkraft
ønsker alle læsere
en god jul
og et godt nytår



muskel kraft

MUSKELKRAFT

ISSN 0150-5524
30. årgang

Redaktion:

Ansvarshav. redaktør Jørgen Jeppesen [DJ]
joje@muskelsvindfonden.dk
Redaktionssekretær Jane W. Schelde, DJ
jasc@muskelsvindfonden.dk
Journalist Rasmus Dahl
rada@muskelsvindfonden.dk
Journalist Bodil Jensen, DJ
boje@muskelsvindfonden.dk

Grafisk Design:

Smidstrup · www.smidstrup.dk

Forsideillustrationer:

Klaus Emilius Kruse (stort foto)
Claus Haagenen/Chili (lille foto)

Tryk: Rounborgs Grafiske Hus

Oplag: 7000

Deadline næste nummer: 13. januar 2003

Annonceekspedition:

Århusvej 68, Stilling
8660 Skanderborg
Tlf. 8695 0345



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

Frem med flaget

Af Jes Erik Jessen,
formand for
Muskelsvindfonden

Når Rådhusklokkerne ringer nytåret ind er det samtidig starten på det europæiske handicap-år 2003. Europæisk er måske så meget sagt, for det er først og fremmest et EU-projekt, men EU udgør dog trods alt det halve Europa – og om et års tid endnu mere.

Man kan naturligvis spørge sig selv, hvilken nytte det gør, at der vedtages specielle år for det ene og det andet, og om gode formål ikke i stedet burde tilgodeses hvert eneste år.

Selv om det er 20 år siden, husker mange af os stadig, at daværende socialminister Ritt Bjerregaard forringede reglerne for invalidebiler netop i et handicap-år!

Efter min mening er det ikke et enten-eller. Det europæiske handicap-år skulle gerne skabe opmærksomhed om mennesker med et handicap, og når først en opmærksomhed er skabt i befolkningen, forsvinder den jo ikke igen, blot fordi Rådhusklokkerne ringer handicapåret ud om et års tid.

Det europæiske handicap-år kan derfor blive starten på et forløb, der varer ved. Og hvad Ritt Bjerregaard angår, så klæbede de forringede bilregler til hendes og Socialdemokraternes image i mange år, formentlig mere end hvis hun havde indført dem i et ganske almindeligt år.

Det er naturligvis forskelligt,

hvordan det europæiske handicapår gribes an i de enkelte EU-lande. Men fælles er, at en karavane sendes af sted fra Grækenland, der har formandskabet i EU i første halvår af 2003. Karavanen skal besøge alle EU-landene og når frem til Danmark samtidig med Grøn Koncert. På den måde får vi mulighed for at føje en stærkere handicappolitisk dimension til koncerterne.

Derudover er der planlagt mange konferencer om handicap relevante emner, f.eks. tilgængelighed, arbejdsmarked og rettigheder. På åbningskonferencen den 5. februar vil erhvervs- og økonomiminister Bendt Bendtsen, der er regeringens handicappolitiske koordinator, fremlægge regeringens handicappolitiske program. Det ser jeg frem til med stor spænding.

Ikke mindst fordi regeringen, i denne sammenhæng med socialminister Henriette Kjær og sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen i spidsen, har vist sig at være meget imødekommende på det handicappolitiske område. Men samtidig har regeringen så anbragt kommuner og amter i en økonomisk skruestik med handicappolitiske forringelser på det lokale plan til følge.

Under dække af den økonomiske klemme har amtsborgmester Bent Hansen fra Viborg – og han er minsandten også Socialdemokraternes næstformand! – igen været på banen med slet skjulte trusler, denne gang mod hjælperordningen. Det er derfor nødvendigt, at regeringen toner rent flag med konsekvenser såvel for regeringens egen politik som for amternes og kommunernes muligheder og pligter. Også for at klargøre om Bent Hansens trusler er en konsekvens af den stramme økonomi for amter og kommuner eller om de er et socialdemokratisk forsøg på at gentage Ritt Bjerregaards 20 år gamle selvmål.

I løbet af handicapåret vil der

løbende foregå mange lokale aktiviteter, f.eks. handicapdage i enkelte kommuner, udstillinger, teater, sport, kurser, udgivelser og fester. Alt sammen for at skabe opmærksomhed og synlighed om vilkårene for mennesker med handicap. I den forbindelse er det værd at huske den to år gamle undersøgelse fra Socialforskningsinstituttet, som viste, at holdningen i befolkningen er mest positiv, hvis man selv kender eller har mødt én, som har et handicap. Det viser, at holdninger kan flyttes, og mange af aktiviteterne har netop til formål at give befolkningen mulighed for at møde os. Mange af Muskelsvindfondens medlemmer vil deltage i de lokale aktiviteter, ikke mindst gennem den lokale afdeling af De Samvirkende Invalideorganisationer. Jeg synes, handicapåret er en fin anledning til at vise flaget.

Hvis vi lige ser bort fra nogle besynderlige, men forhåbentlig enkeltstående, socialdemokratiske udfald, så mener jeg, at der generelt er stor politisk velvilje over for os. Langt de fleste forringelser skyldes enten uvidenhed og manglende opmærksomhed hos politikerne eller en uhensigtsmæssig struktur med tre besluttende lag: Stat, amter og kommuner.

Det diskuteres i forvejen om vort lille land skal blive ved at have hele tre niveauer, og det europæiske handicapår giver os chancen for at øge opmærksomheden. Derfor er det et godt tidspunkt at fyre lidt ekstra op under kedlerne.

Jeg vil ønske alle et godt nytår – og et godt handicapår.

Nanna Holm, 11 år,
fra Vemmelev repræsenterer med denne tegning Danmark ved en tegnekonkurrence udskrevet i forbindelse med det europæiske handicapår 2003.
"Dette er en pige der spiller tennis, og hun har ikke nogen arm.
Slut, Nanna.
PS: Hun kan godt spille tennis uden en arm."



Jes Erik Jessen