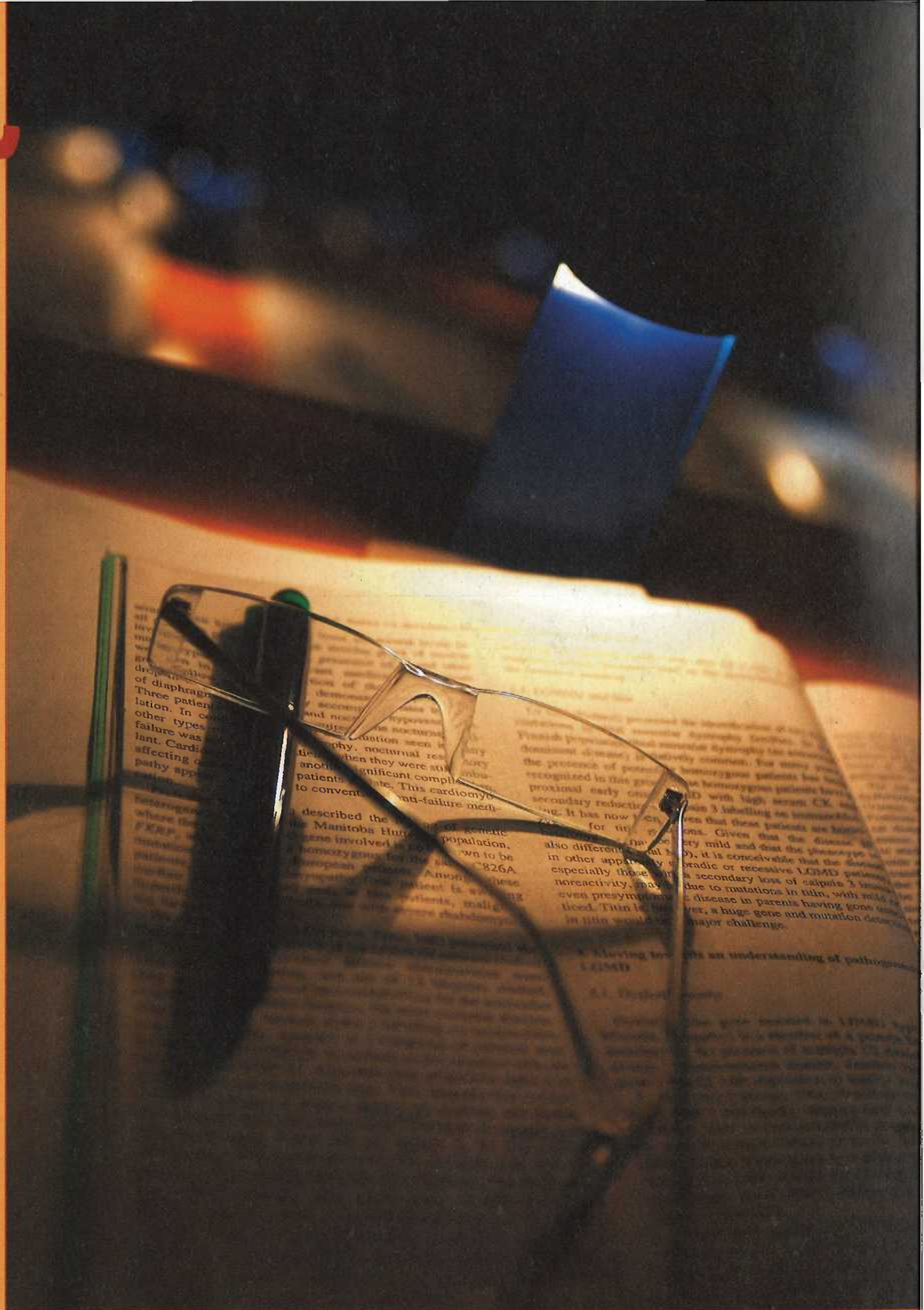


E

muskelkraft

8/2003



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN
DECEMBER 2003



Forskertræf

Side 11

"Julehygge"

Side 42

Indhold

**muskel
kraft**
8/2003

05	KORT NYT	Ti-års jubilarer blandt Det Grønne Crew – Et anderledes Muskelkraft.
06	NY DIREKTØR	Interview med Gitte Nørgaard om de kommende opgaver i Muskelsvindfonden.
11	BRICKLESS CENTRE	Nordiske forskere mødtes for at udveksle erfaringer og øge viden om muskelsvind.
13	BRICKLESS CENTRE	Fokus på korrekt diagnosticering af muskelsvindsygdomme.
19	BRICKLESS CENTRE	Nordisk referenceprogram for Duchennes muskeldystrofi vedtaget.
20	EAMDA	Østeuropæerne har overtaget engagementet i den europæiske sammenslutning.
23	BØRN PÅ BANEN	Antonielt og Simon tog til handicapidrætsstævne for skoleelever. En sjov oplevelse.
29	DEBATTEATER	Forestillingen "Svinemusklen" er ægte, ubarberet kunst. En mental uppercut.
33	KOMMENTAR	Mogens Lykkesøft (Soc.) svarer på kritikken fra Muskelsvindfondens formand.
35	NETVÆRKET	Muskelsvindfondens aktive mødtes for at drøfte foreningens vision.
39	SOCIAL KOMMENTAR	Det betalte sig at anke kommunens afslag. Jørgen Lenger giver to eksempler.
42	JULETRADITIONER	Jens Harhoff causerer over sidste års julegave-indkøb.
45	NOTABENE	Netværksgruppe søger folk – Bog- og cd-udgivelse – Tilskudsregler til medicin
46	FORENINGSMATERIALE	Aktivitetsskalender – Adresser.
48	LEDER	Det er mange ting, der endnu ikke er afklaret, og mange ting, der ikke er taget højde for i den ny vedtagelse i Folketinget om at forhøje Statens Uddannelsesstøtte til studerende med handicap. Forhøjelsen skal kompensere for den indtægt, andre studerende har mulighed for at få gennem erhvervsarbejde, men som studerende med handicap har vanskeligt ved netop på grund af deres handicap. Men trods uklarhederne og manglerne er der grund til at glæde sig, mener Jes Erik Jessen. Det vigtigste er, at der er taget fat i problemstillingen. Så er det lettere siden hen at gå videre med de løse ender, viser erfaringerne.



Ved et handicapidrætsstævne får man mulighed for at lære forskellige idrætter at kende, som man måske aldrig har hørt om før. Og så er det sjovt at deltage, mener både Simon og Antonielt, der fortæller om deres oplevelser.
Foto: Nils Rosenvold.

"Hvem er handicappet?", læs side 23.

"To guldmedaljer og en masse venner", læs side 26.



Crew'er fejrer 10 års-jubilæum

'At arbejde hårdt, længe og gratis' lyder tilbuddet til Muskelsvindfondens frivillige. 41 personer har gjort det hvert år i mindst ti år

Muskelsvindfondens korps af frivillige – Det Grønne Crew – er gjort af et sejt stof. Ud over hvert år gratis at knokle med afviklingen af sommerens mange koncerter og deltage i andre arrangementer, som Muskelsvindfonden og Eventmusfonden står for, har mange crew'er efterhånden også flere års erfaring som frivillige. Med andre ord smøger de år efter år ærmerne op for at yde en uundværlig indsats for Muskelsvindfonden og selv få en masse sjove oplevelser og samvær til gengæld.

I begyndelsen af december kunne således 41 medlemmer af Det Grønne Crew fejre jubilæum som aktive frivillige i mindst 10 år. Det vil sige, at de siden 1994 hvert år har deltaget i enten Grøn Koncert, Åh Abe-koncerterne, stået i boder på Roskilde Festivalen, været aktive ved afviklingen af DR's slotskoncerter

eller deltaget i andre udendørs arrangementer for Muskelsvindfonden.

Ti-års-jubilæet blev i december markeret med en personlig tak fra indsamlingsafdelingen vedlagt et gammelt gruppebillede af crew'erne og en oversigt over de arrangementer, de har deltaget i gennem de sidste ti år.

De 41 jubilarer er: Rasmus Petersen, Palle Lund, Ole Lange, Klaus Rosenlund, Steffen Møller Krog, Bjørn C. Petersen, Jens Bech, Alex Laursen, Brita Rahbek, Inge Johnsen, Lisbeth Flugt Binderup, Peter Bertelsen, Eva "Trille" Christensen, Henriette H. Jensen, Janni Gregersen, Jeanette Holm Byskov, Bitten Holle, Kirsten H. Jensen, Lisbeth G. Hansen, John M. Larsen, Peter Christensen, Peder Graversen, Lene Damsbo Larsen, Synne Remvig, Lone Magnussen, Søren A. Sørensen, Peter Vestergaard, Jon Len-

nart Beck, Kristian K. Hansen, Wicki Sørensen, Lars Young Mogensen, Anette Hareskov, Carsten Holm, Steen Carlsen, Anne Juhl, Ian Jacobsen, Thorkild "Tolle" Sjøstedt, Eva Korsgaard, Bart Loonen, Heines Bo Eriksen og Anne Iversen.

Det Grønne Crew består i dag af i alt ca. 2000 frivillige.

Flokken af frivillige – også kaldet Det Grønne Crew – i 1993. Arkivfoto: Mogens Laier.



Et anderledes Muskelkraft

Større samspil mellem hjemmeside og medlemsblad er målet for ændringerne i Muskelkraft

Fra årsskiftet vil læserne af Muskelkraft kunne opleve et lidt ændret medlemsblad. Et justeret design, flere sider i hvert blad og et større samspil med Muskelsvindfondens hjemmeside er målet for den omlægning af bladet, der vil ske fra 2004. Muskelkraft er hidtil udkommet otte gange om året. Efter omlægningen vil bladet udkommet seks gange: i februar, april, juni, august, oktober og december.

Den ændrede udgivelsesfrekvens og justeringerne i Muskelkrafts indhold vil ikke røre ved bladets status som et troværdigt og seriøst maga-

sin eller ved bladets rolle som det fællesskabende i foreningen.

Indholdsmæssigt vil Muskelkraft stadig prioritere emner som forskning, handicappolitik, personlige historier om mennesker med muskelsvind og artikler fra redaktionens børnejournalister, ligesom der vil blive sat fokus på forskellige aktuelle emner. Mere nyhedsprægede artikler, aktivitetskalender m.v. vil fremover blive flyttet til Muskelsvindfondens hjemmeside.

Justeringerne af Muskelkraft skal ses som en naturlig følge af udviklingen med at opbygge en hjemme-

side, der skal dække behovet for hurtig kommunikation og interaktion, mens medlemsbladet skal fastholde sin rolle som identitetsskabende, at give læserne oplevelser og mulighed for fordybelse.

Ved at reducere antallet af bladnumre om året vil der kunne frigøres ressourcer i oplysningsafdelingen til at fokusere mere på udviklingen af hjemmesiden. Denne udvikling vil primært kunne mærkes fra sommeren 2004, når oplysningsafdelingen igen er fuldt bemandet.



"Jobbet som direktør er ikke et job, man har, men et man lever med," siger Gitte Nørgaard, der glæder sig til udfordringen som direktør.

Økonomien skal på plads

Forretningen skal være sund, for at foreningen kan få det godt, mener Muskelsvindfondens ny direktør

Af Jane W. Schelde
Foto: Jens Hasse/Chili

Den 31. oktober stod der økonomi-
chef i Muskelsvindfonden på hendes
visitkort. Dagen efter – den 1.
november – var den rigtige titel
direktør i samme organisation.

Gitte Nørgaard, 38 år, er endnu
ikke flyttet ind på direktørkontoret
i Muskelsvindfondens barakker i
Århus. Hun har stadig sit gamle
kontor i økonomiafdelingen, fordi
hun – her godt 14 dage efter job-
skiftet, hvor Muskelkraft har sat
hende stævne til et interview –
endnu ikke har haft tid til at bytte
kontor. Muskelsvindfondens budget

for 2004 skal gøres færdig, og så må
kontorflytteri vent.

Det betyder heller ikke så meget.
For Gitte Nørgaard er titler og kon-
torplacering ikke så vigtig.

"Muskelsvindfonden er sådan en
organisation, hvor man ikke er noget
i kraft af sit visitkort eller en titel.
Det er netop det græsrodsagtige ved
organisationen, jeg godt kan lide,"
siger hun og tilføjer, at mangfoldig-
heden i organisationen er med til at
gøre det til en spændende forening
og en spændende arbejdsplads.

Desuden ser hun direktørposten

som en jobfunktion, som alle andre
funktioner i huset, og hun ønsker
ikke at blive sat op på en piedestal.

"Jeg tror godt, man kan tage
beslutninger og være tydelig uden at
være distancerende," siger Gitte
Nørgaard, der glæder sig til arbejdet
og udfordringen som direktør.

Fokus på forretningen

At hun kommer inde fra organisa-
tionen, opfatter hun ikke som et
minus. Tværtimod.

"Jeg har været her i 3 1/2 år, og jeg
kan godt huske, hvordan det var ikke

at arbejde i Muskelsvindfonden. Jeg
kigger selvfølgelig ikke på tingene
med nye øjne, men jeg har den for-
del, at jeg kender foreningen. Mus-
kelsvindfonden er ingen nem orga-
nisation at starte i. Det er et stort
område at lære at kende med mange
forskellige opgaver og mennesker,"
siger hun og nævner endnu en for-
del:

"Jeg ved jo, hvad jeg gerne vil,
inden jeg begynder. Ikke at jeg har
en færdig programerklæring, men
jeg har nogle idéer om, hvad jeg
gerne vil nå over de næste år, og
hvad jeg tror, organisationen har
brug for."

For Gitte Nørgaard vil over-
skriften for de kommende to til fem
år hedde at fokusere på *forretningen*
Muskelsvindfonden for at sikre *foren-
ingen* Muskelsvindfonden.

"Min hovedbegrundelse for at
søge direktørjobbet var jo, at det
netop er det forretningsmæssige og
det økonomiske, foreningen har
brug for nu. I de senere år har vi
brugt alt for meget energi på forret-
ning – nogle gange på bekostning af
forening – fordi der er nogle store
"klodser", vi ikke har på plads om-
kring vores forretning. Kan vi sætte
nogle rammer om dem og lægge
nogle strategier, kan der blive bedre
plads og muligheder for forenin-
gen," mener Gitte Nørgaard.

En af de store udfordringer er
Musholm Bugt Feriecenter, som
hun ser som den største opgave at få
en afklaring på i de kommende år.

"Vi kan ikke komme videre i
organisationen, før det sted er på
plads, og før Musholm er passeret ind
i foreningen," siger Gitte Nørgaard,
der mener, at Musholm Bugt Ferie-
center allerede er en integreret del
af Muskelsvindfonden og dens his-
torie, og at stedet vil blive en stadig
vigtigere del af foreningens rehabi-
literationsindsats. Men hvordan det
skal indgå, og hvad det skal rumme,
skal netop afklares i de kommende år.

"Det er selvfølgelig uacceptabelt,
at Musholm giver et stort årligt
underskud. Derfor skal vi finde ud
af, hvordan vi kan minimere det, og
hvordan vi kan udbygge stedet, så

det passer ind i foreningens arbejde."

Gitte Nørgaard ser sin rolle som
den, der skal udarbejde beslutnings-
oplæg og beskrive forskellige scena-
rier for feriecentret. Hvordan påvir-
ker forskellige beslutninger fore-
ningen, og hvilke økonomiske kon-
sekvenser får det?

"Det bliver en stor beslutning.
Alle beslutninger om Musholm har
en stor grad af irreversibilitet. De er
svære at lave om, og tidshorison-
terne er lange. Derfor er det vigtigt,
at der bliver lavet et godt analyse-
arbejde," mener hun.

Og arbejdet haster. Både fordi
Arbejdsmarkedets Feriefond har en
snarlig deadline, og fordi foreningen
ikke kan komme videre, før ferie-
centrets situation er blevet afklaret.

Vi tjener for lidt

En anden stor opgave er Muskel-
svindfondens indsamlingsaktiviteter,
hvor foreningen for øjeblikket ikke
tjener penge nok. Budgetterne for
de kommende år er stramme og har
været det i flere år.

Strategien for indsamlingsaktivi-
teterne har været at mindske afhæn-
gigheden af Grøn Koncert og ud-
vikle nye og andre indtægtskilder
bl.a. afvikling af event-aktiviteter.
En del af strategien har allerede givet
resultater: På nogle områder er
afhængigheden af Grøn Koncert
blevet mindre, mens den på andre
områder er øget, fordi foreningen
samlet set har tjent mindre. Men
ifølge Gitte Nørgaard tyder meget
nu på, at det arbejde, der er lagt i
udvikling af event-området, vil give
et afkast i 2004.

"Derfor er min opgave at støtte
indsamlingsafdelingen i det arbejde,
så vi får den vækst i gang. Men det
er også helt klart, at får vi ikke det i
2004, må vi revurdere strategien og
se, om den var rigtig."

Gitte Nørgaard erkender, at
opgaverne kan lyde meget af forret-
ning og give meget lidt plads til fore-
ningen.

"Men vi står i et vadedsted, hvor
vi er nødt til at sikre os, at *forretnin-
gen* er sund for at sikre os *foreningen*
fremover. Men det betyder ikke, at

foreningen ligger død. Der vil stadig
ske nyudvikling, men det bliver inden
for de eksisterende rammer. Der er
ikke plads til store nye tiltag.

Men jeg er nu ikke så bange for,
at vores forening ikke har det godt.
Der er et højt aktivitetsniveau, og
mit indtryk er, at vores medlemmer
langt hen ad vejen er godt tilfredse
med det arbejde, der sker. Og så
er der jo mange andre, der fokuse-
rer på foreningen: bl.a. medlems-
konsulenter og politikere," siger
Gitte Nørgaard.

Hun mener heller ikke, at det
basalt set er en direktørs rolle at være
trendsættende på medlemsområdet.
Det må være politikernes job, fordi
de kommer med kompetencer inden
for netop dette område.

Styrke det gode liv

Dermed ikke sagt, at Gitte Nørgaard
ikke har idéer til udvikling af med-
lemsområdet. Hun kunne f.eks. godt
tænke sig, at foreningen gjorde
noget mere for børnene, hvis øko-
nomien var til det.

"Vi gør allerede meget, men vi
kunne godt gøre endnu mere. Jeg
tror, det er i barndommen, at man
lægger grundlaget for det gode liv,
også – eller især – når man er handi-
cappet. Der har medlemsforeningen
en stor rolle at spille ved at være
med til at styrke børnene, så de bli-
ver stærke. Det kræver en stor livs-
vilje og styrke at leve et godt liv, når
man sidder i kørestol. Der kunne vi
gå ind med bredere aktiviteter. Sørge
for, at de får lært at leve med deres
handicap og leve godt med det."

Det gode liv, en god rehabili-
tering og Muskelsvindfondens vision
er netop emner, der er på dags-
ordenen i Muskelsvindfonden i
år. Medlemsgrupper, repræsentant-
skab, bestyrelse og kontaktpersoner
i Muskelsvindfonden har drøftet
spørgsmålene, og den proces er vig-
tig for Muskelsvindfondens videre
udvikling.

"Forthåbentlig kan vi skrive en
god vision for Muskelsvindfonden,
som kan tegne det ideelle billede af,
hvad medlemmerne gerne vil, og
hvad udbygningen af Musholm

Bugt Feriecenter skal tage afsæt i. Bagefter må vi så tilpasse visionen til den økonomiske virkelighed," siger Gitte Nørgaard.

Fokuserer og prioriterer

En ting, Muskelsvindfonden generelt skal blive bedre til, er at fokusere og prioritere opgaverne. Det kan give store frustrationer, hvis indsatsen spredes over for mange ting, så ingenting bliver gjort færdigt, mener den ny direktør.

Derfor ser hun både medlemsundersøgelsen fra 2002 og drøftelserne af det gode liv og Muskelsvindfondens vision som væsentlige.

"Vi er nødt til at være meget sikre på, hvad medlemmerne ønsker, vi skal lave, for uanset hvad er vi nødt til at prioritere vores indsats. Med flere medlemsgrupper og flere og dyrere ønsker til aktiviteter, er presset stigende. Derfor skal vi vide fra medlemmerne, hvad de ønsker, der skal være Muskelsvindfondens opgave, og hvor foreningen skal hen. Så kan politikerne gå ind og prioritere ud fra det."

Gitte Nørgaard vil gerne frem til at sætte nogle strategiske – og målbar – mål for Muskelsvindfondens fremtid. Hun erkender, at det er svært at opstille succeskriterier for

foreningen, for hvornår er Muskelsvindfonden en succes som organisation? Er det, når medlemstallet stiger? Når foreningens egenkapital er 100 mio. kr.? Eller...?

"Den eneste måde, vi kan afgøre, om foreningen er velfungerende, er ved at lave medlemsundersøgelser med jævne mellemrum. Ved direkte at spørge medlemmerne, om foreningen leverer det, medlemmerne gerne vil have. Og det tror jeg egentlig, vi gør, men vi er måske for dårlige til at kommunikere det."

Skrap og rund

3½ års ansættelse i Muskelsvindfonden har givet Gitte Nørgaard et godt kendskab til mange sider af foreningen. Men en indgående indsigt i medlemsarbejdet og det handicap-politiske arbejde har hun ikke.

"Jeg kommer med nogle kompetencer, der peger meget i retning af det forretningsmæssige. Det er jeg meget bevidst om, men det opfatter jeg ikke som noget problem. Jeg ved, der sidder andre i den politiske ledelse, i ledergruppen og blandt medarbejderne, som kan – og så må medlemmerne jo ringe, hvis der går for meget forretning i det," siger Gitte Nørgaard, der karakteriserer sig selv som en forunderlig blanding af en, der både kan være skrap og rund, og en, der både kan sige til og fra. Hun er ikke bange for at skære igennem, når det er nødvendigt.

"Men jeg har også et stort hjerte. Jeg brænder meget for det her og vil gerne være med til at gøre en forskel. Jeg kan godt se, at der er nogle, der ikke har det så nemt. Vi er ikke givet lige vilkår her i livet, og det vil jeg gerne være med til at ændre på i videst muligt omfang." ■

"En af de store udfordringer bliver at professionalisere organisationen uden at miste engagementet fra græsrodderne," siger Gitte Nørgaard.



Organisationsændring



Samtidig med direktørskiftet i Muskelsvindfonden er der sket en mindre organisationsændring i foreningen.

Lene Lund Taylor, 49 år, er udnævnt til regnskabsansvarlig og afdelingsleder for økonomiafdelingen. Lene Lund er uddannet merkonom i regnskab og har været ansat som økonomiassistent i Muskelsvindfonden i 16 år.



Kasper Sønderdahl, 27 år, er ansat i en fuldtidsstilling, dels som direktionsassistent, dels som sikkerhedskordinator for Event Safety Crew. Direktionsassistent er en nyoprettet stilling, hvor Kasper Sønderdahl bl.a.

vil få ansvaret for Muskelsvindfondens personaleadministration og forsikringsområdet såvel internt i organisationen som ved koncerter.

Arbejdet som sikkerhedskordinator for Event Safety Crew er en forlængelse af det arbejde, Kasper Sønderdahl har udført siden januar 2003, hvor han har været ansvarlig for oprettelsen af sikkerheds- og førstehjælpskorps i Muskelsvindfonden. Opgaven fremover er at sikre driften af korpset og salg af ydelser fra førstehjælpskorps til andre arrangementer.

Kasper Sønderdahl er uddannet instruktør i Røde Kors, har været projektmedarbejder i indsamlingsafdelingen i 2001 og været ansat som sikkerhedskordinator siden 1. januar 2003. Ved siden af sit arbejde er han ved at afslutte sit HA-jur. studie på Handelshøjskolen i Århus.

Nordiske forskere samarbejder

Brickless Centre mødet fremviste et sandt overflødhedshorn af projekter og undersøgelser, der øger den viden, vi har om muskelsvind

80 deltagere fra Norge, Sverige og Danmark var i november samlet til Brickless Centre møde på Skejby Sygehus i Århus, da Institut for Muskelsvind havde inviteret den skandinaviske sundhedsverden til internationalt netværksmøde om muskelsvind. Mødets hovedprogrampunkt var korrekt diagnosticering af limb-girdle muskeldystrofi og spinal muskelatrofi, men derudover opviste programmet en overflod af spændende programpunkter, der vidner om stor aktivitet og interesse for behandling og forskning i muskelsvind.

Institut for Muskelsvind har med sine årlige Brickless Centre møder fået etableret en fast kerne af samarbejdspartnere i Danmark, Sverige og Norge. Forskere og behandlere der i deres daglige arbejde beskæftiger sig med muskelsvind, og som i højere og højere grad samarbejder over landegrænserne. Brickless Centre møderne er blevet stedet, hvor alle samles, og efterhånden udbygges den faste kerne med nye forskere, der også begynder at beskæftige sig med muskelsvind.

Brickless Centre må betegnes som en succes. Det skyldes måske, at det er lykkedes at skabe en stemning omkring møderne, så de mere drejer sig om samarbejde over landegrænser og mellem faggrupper end den ofte frugtesløse krig mellem sundhedsfaglige specialer. Det er godt for udviklingen af nye behandlingsmetoder, for forskningen og for dem, det hele handler om: mennesker med muskelsvind.

Skøre knogler

På Brickless mødet i 2002 blev overlæge Anne-Christine Åhlander fra Göteborg opfordret til at designe sin undersøgelse af knoglekvaliteten



Stemningen på Brickless Centre møderne er mere baseret på samarbejde end konkurrence.

hos Duchenne-drenge, så den kunne udføres flere forskellige steder i Norden. Den opfordring havde hun taget imod og kunne præsentere protokollen til en undersøgelse, der vil blive gennemført i Vestsverige, Sydsverige, København og måske også i Århus, hvor dr.med. Peter Vestergaard håber at kunne finde finansiering til at deltage.

Han præsenterede et projekt, der har undersøgt hyppigheden af knoglebrud hos mennesker med spinal muskelatrofi og Beckers og Duchennes muskeldystrofi. Den viste, at mennesker med disse sygdomme har større risiko for at brække kroppens lange rørknogler, især overarmsknoglen og lårbensknoglen, og at den væsentligste årsag til det er, at knoglerne ikke bliver tilstrækkeligt belastet. Der er ingen forskel på risikoen for knoglebrud

for de forskellige diagnoser. Det, der betyder noget, er, hvor lang tid knoglerne har været udsat for meget lidt belastning. Peter Vestergaards undersøgelse tydede på, at man kan forebygge knoglebrud, i hvert fald i benene, ved at belaste knoglerne i ståbord el. lign., også efter gangfunktionen er ophørt.

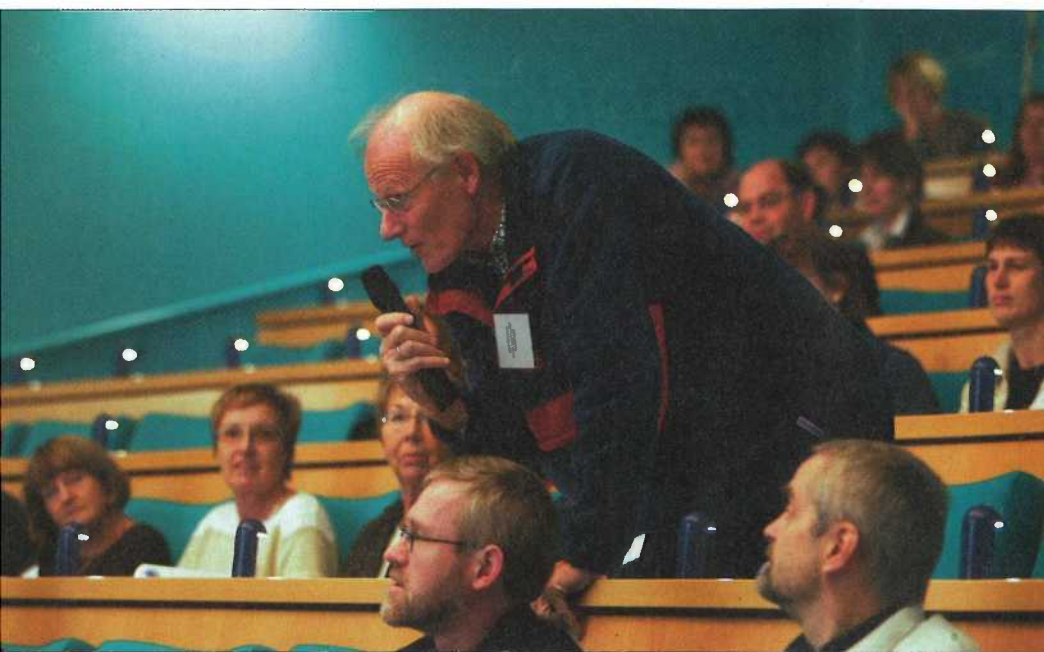
Peter Vestergaards arbejde understøtter dermed Anne-Christine Åhlanders teori om, at knoglekvaliteten bliver påvirket af et stillestående liv med muskelsvind.

Uddannelse til voksenliv

Hvordan lever man et voksenliv, som man ikke havde forventet? Det var overskriften på cheflæge i Institut for Muskelsvind, Jes Rahbeks foredrag om instituttets undersøgelse af levevilkår hos mennesker over 18 år med Duchennes muskel-

Af Rasmus Dahl

Foto: Søren Holm/Chili



Drøftelser og erfaringsudvekslinger mellem nordiske behandlere og forskere er med til at øge viden om muskelsvind.

dystrofi. Indtil man først i 1990'erne begyndte regelmæssigt at behandle vejrtrækningsproblemerne hos Duchenne-drenge med respirator, var det sjældent, at drengene fik et voksenliv. Kun de færreste blev over 20 år gamle.

Instituttets undersøgelse blev indledt i år med to kurser for gruppen og hjemmebesøg hos alle undersøgelsespersonerne. Danmark er formodentlig det land i verden, der har flest voksne med Duchennes muskeldystrofi, og da gruppen er helt ny, findes der næsten ingen viden om, hvordan deres sygdom udvikler sig, og hvordan deres liv former sig. Op til 1990 var der ingen forventninger til, at mennesker med Duchenne nogensinde skulle få et voksenliv.

Kurserne og hjemmebesøgene har givet et foreløbigt billede af de voksne med Duchenne. Det viser, at de er udmærket tilfredse med de fysiske rammer om deres liv. Deres bolig og økonomiske forhold er i orden. Respiratoren giver dem stor tryghed i hverdagen og energi til at leve et aktivt liv. Kørestolen og invalidebilen sikrer bevægelighed i verden, og hjælperordningen giver den fornødne pleje. Hjælperordningen er en helt nødvendig forudsætning for at kunne leve et selvstændigt liv, men den kan også være en stor belastning, når hjælperne er ustabile, og der sker mange udskiftninger i korpset.

Til gengæld giver mange af de voksne med Duchenne udtryk for, at de føler sig ensomme, og at de savner en kæreste, hvilket kun de færreste har.

Jes Rahbek konstaterede, at de voksne med Duchenne har en katastrofal mangel på uddannelse. Da de var børn og unge, var der ingen, der forventede, at de nogensinde ville blive voksne, og ingen krævede af dem, at de tog en uddannelse, de kunne bruge i voksenlivet. Det lider de under i dag. En stor del af barn- og ungdommen for personer med Duchennes muskeldystrofi er gået med behandling, hvorved de har mistet meget af kontakten med uddannelsessystemet og deres ikke-handicappede jævnaldrende kammerater. Selv giver de voksne udtryk for, at deres barndom var lykkelig og god, ungdommen var svær, og voksenlivet er i orden, uden dog at være uproblematisk.

Jes Rahbek konkluderede, at efter disse indledende undersøgelser af de voksne med Duchenne er det mest markante behov for en rehabiliteringsindsats for gruppen et uddannelses tilbud, der kan ruste de unge til voksenlivet. Et tilbud, der skal komme, efter at de unge har fået respirator.

I den forbindelse pegede overlæge Flemming Juul Hansen fra Rigshospitalet på vigtigheden af, at de unge med Duchennes muskel-

dystrofi får tilbudt respiratoren så tidligt som muligt.

Dystrofia myotonica

Dystrofia myotonica er en af de største muskelsvindgrupper, og mennesker med denne sygdom har behov for behandling på en lang række områder. Docent Mar Tulinius og fysioterapeut, M.sc. Anna-Karin Kroksmark fra Göteborg præsenterede Brickless-deltagerne for en undersøgelse af 42 personer med dystrofia myotonica i Syd- og Vest-sverige. Undersøgelserne drejede sig om at klassificere personer med dystrofia myotonica og undersøge, hvilke symptomer de har af deres sygdom, bl.a. forekomsten af kontrakturer, motorisk funktion og muskelstyrke og sætte den i relation til størrelsen af det muterede gen, der forårsager sygdommen.

Undersøgelsespersonerne var blevet delt i tre grupper: medfødt alvorlig dystrofia myotonica (I), medfødt mild dystrofia myotonica (II) og dystrofia myotonica med debut i barndommen (III). Undersøgelsen viste, at personer med denne sygdom har en mangfoldighed af symptomer, bl.a. vejrtrækningsproblemer, hjerteproblemer, kontrakturer og fejlstillinger i skelettet, forsinket psykisk udvikling og neuropsykiatriske problemer, fødelsesproblemer, øjensygdomme og en forøget forekomst af stofskifteproblemer. Muskelkraften er nedsat hos de fleste, og den motoriske udvikling er forsinket.

Problemerne er størst og optræder hyppigst for personer med medfødt alvorlig dystrofia myotonica (I) og mindst i gruppe III. Anna-Karin Kroksmark og Mar Tulinius havde påvist, at personer i gruppe I har størst sygdomsgen, og gruppe III har mindst. Med denne viden kan man ved at undersøge dystrofia myotonica-genets størrelse få en ide om, hvilket sygdomsforløb der venter. ■

Vigtigt med korrekt diagnose

En præcis diagnose er vigtig for at kunne tilrettelægge en god rehabiliteringsindsats

Det har længe været Institut for Muskelsvind ønske at få forbedret arbejdet med at stille præcise diagnoser på muskelsvindsygdommene. En præcis diagnose er nøglen til at kunne forudse sygdommens forløb og kunne sætte rettidigt ind med den nødvendige behandling. Den bioteknologiske udvikling har i de senere år forbedret de diagnostiske muligheder meget. Brickless Centre møderne er et af de steder, hvor den nyeste viden om diagnostik bliver gjort kendt i en bredere kreds.

Mange fordele

Ingen af deltagerne ved Brickless Centre mødet kunne være i tvivl om vigtigheden af god diagnostik efter at have hørt Annette Lindeløvs oplæg om sit liv med limb-girdle muskeldystrofi.

“Der ville have været mange fordele ved en tidligere diagnostisering. Mange af mine symptomer ville have været forudset og behandlet tidligere,” sagde hun.

Annette Lindeløv fik at vide, at hun havde limb-girdle, da hun var 15 år. Da havde hun og hendes familie allerede vidst, at noget var galt i fem år.

Da hun som 34-årig pludselig begyndte at få problemer med søvnløshed og mareridt, blev hun henvist til psykologhjælp, uden at det hjalp på søvnproblemerne. Rigshospitalets søvnlaboratorium konstaterede, at Annette Lindeløvs iltindhold i blodet faldt om natten. Det fik dem til at ordinere p-piller, fordi det gavner iltoptagelsen. Det havde bare ingen effekt på søvnproblemerne.

Først efter en henvisning til

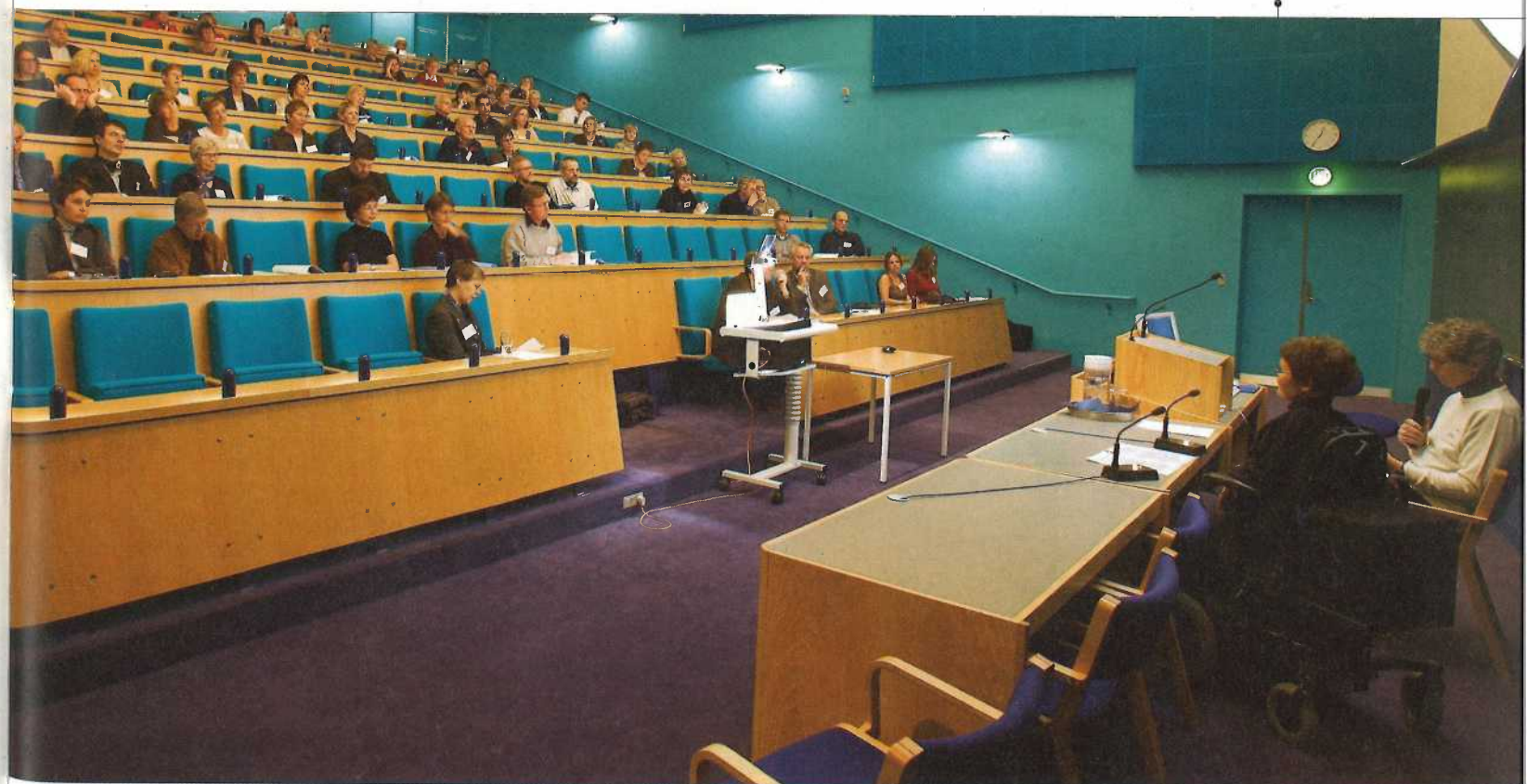
Herlev sygehus blev Annette Lindeløv tilbudt respiratorbehandling. Det hjalp med det samme på søvnproblemerne, men da var der også gået to år, fra de var begyndt.

For to år siden oplevede Annette Lindeløv, at hun pludselig begyndte at blive tykkere, bl.a. i hænderne. Til trods for, at hun havde haft tracheostomi i mange år, begyndte hun også at få vejrtrækningsproblemer. Nye hospitalsundersøgelser viste, at hun havde store væskeophobninger i kroppen p.g.a. dårlig hjertefunktion, og hun blev straks sat i medicinsk behandling. Denne behandling har virket godt, og Annette Lindeløv har ikke længere gener.

Først for nylig har Annette Lindeløv fået stillet en præcis diagnose på sin muskelsvind hos overlæge John Vissing på Rigshospitalet.

Af Rasmus Dahl
Foto: Søren Holm/Chili

Annette Lindeløv fortalte om begivenheder i sit liv, der kunne være undgået, hvis man havde kendt hendes præcise diagnose.





"Limb-girdle muskeldystrofi er en diagnostisk rodekasse," sagde professor Kate Bushby og gennemgik de nyeste metoder inden for diagnosticering.

Hun har limb-girdle type 2D, α -sarcoglycanopati, der er kendt for at medføre respiratoriske problemer og for at kunne give hjertefunktionsproblemer. Hvis man havde fundet ud af det noget tidligere, havde man kunne sætte ind med respiratorbehandling og hjertemedicin og have sparet Annette Lindeløv for mange ubehagelige oplevelser.

Diagnostisk rodekasse

"Limb-girdle er en diagnostisk rodekasse, men i de senere år er der blevet gjort mange anstrengelser for at lave om på dette," sagde professor Kate Bushby fra universitetet i Newcastle, der er en af verdens førende eksperter i limb-girdle muskeldystrofi.

Hun gennemgik de nyeste diagnostiske metoder og sammenhængen mellem de genetiske og molekylærbiologiske tegn på sygdommene, og de symptomer patienterne oplever.

Kate Bushbys laboratorium får

henvist alle limb-girdle-patienter i England. Alligevel er nogle af diagnoserne så sjældne, at hun kun er stødt på dem i litteraturen. Hun betonedede vigtigheden af, at man ved den mindste tvivl om den korrekte diagnose tilbyder patienterne jævnlige kontroller, hvor man undersøger både hjertefunktion og vejrtrækning, fordi en del af sygdommene kan medføre problemer på disse områder.

Som beskrevet i Muskelkraft nr. 7/2003 er overlæge John Vissing fra Rigshospitalet ved at rydde op i de danske limb-girdle-diagnoser. Det fortalte han Brickless Centre-deltagerne om, og overlæge Niels Kjær Olsen, Esbjerg og professor Henrik Daa Schrøder fra Odense gennemgik et typisk patient-forløb for en mand, som man formoder har limb-girdle muskeldystrofi, men hvor man ikke kan afgøre hvilken type.

"Hvis det ser dystrofisk ud, men ikke er Duchenne, Becker eller Facio-scapulo-humeral dystrofi, så

bliver det typisk diagnosticeret som limb-girdle," sagde Henrik Daa Schrøder.

Sådan er mange limb-girdle diagnoser blevet stillet, og det kan ikke bruges til ret meget, før man får bestemt typen.

Typeinddeling af SMA

Spinal muskelatrofi (SMA) skyldes en fejl i SMN-genet, men endnu har ingen kunnet konstatere, hvilken sammenhæng der er mellem genfejl og den type spinal muskelatrofi, man får. Det fortalte professor Klaus Zerres fra universitetsklinikken i Aachen, der forelæste over spørgsmålet: "Kan det kliniske forløb af spinal muskelatrofi forudsiges?"

Selv søskende, der må antages at have den samme genfejl, kan fremvise to forskellige typer af sygdommen.

Spinal muskelatrofi er igennem mange år blevet opdelt i fire forskellige typer (I-IV), hvor sygdommens debut-tidspunkt og levealderen ►

har været væsentlige for type-inddelingen. Det har givet nogle uheldige episoder, hvor forældre til børn med især type I og II er blevet rådgivet ud fra en forventning om, at deres børn ville få meget forkortet levealder.

Klaus Zerres argumenterede i stedet for, at man anvender en funktionel typeinddeling, hvor type I er karakteriseret ved, at børnene aldrig opnår at kunne sidde uden støtte. Ved type II kan børnene sidde, men opnår aldrig at kunne gå uden støtte. Type III er karakteriseret ved, at børnene kan gå uden støtte, og type IV er en meget sjælden form, der først debuterer i voksenalderen.

Klaus Zerres fremlagde resultater fra en undersøgelse, han har foretaget. Den påviste, at der er, (ganske få) børn med type I, der lever til langt ind i voksenalderen. En anden af hans konklusioner er, at der ingen entydig sammenhæng er mellem forekomsten af spise-/synkeproblemer, vejrtrækningsproblemer og levealderen.

Forsøg med medicin

Hvorfor giver en fejl i SMN-genet funktionsproblemer i de motoriske nerveceller? Hvad er sammenhængen mellem nervecellernes dårlige funktion og patienternes symptomer, og hvordan kan man bruge denne viden til at udfærdige en behandling?

Det var de meget indviklede spørgsmål, som professor Gerta Vrbová fra London forsøgte at besvare i sit indlæg på Brickless Centre mødet. Svarene er lige så komplicerede som spørgsmålene, og forskerne har stadig lang vej at gå, før de fysiologiske mekanismer bag spinal muskelatrofi er afdækket.

Genfejlen bevirker, at der ikke bliver produceret nogle af de proteinstoffer, der skal danne de motoriske nerveceller. Når de ikke fungerer ordentligt, bliver muskelcellerne heller ikke stimuleret til at modne og virke efter hensigten. Mulige behandlingsmetoder kan rette sig mod alle led i denne årsagskæde, og

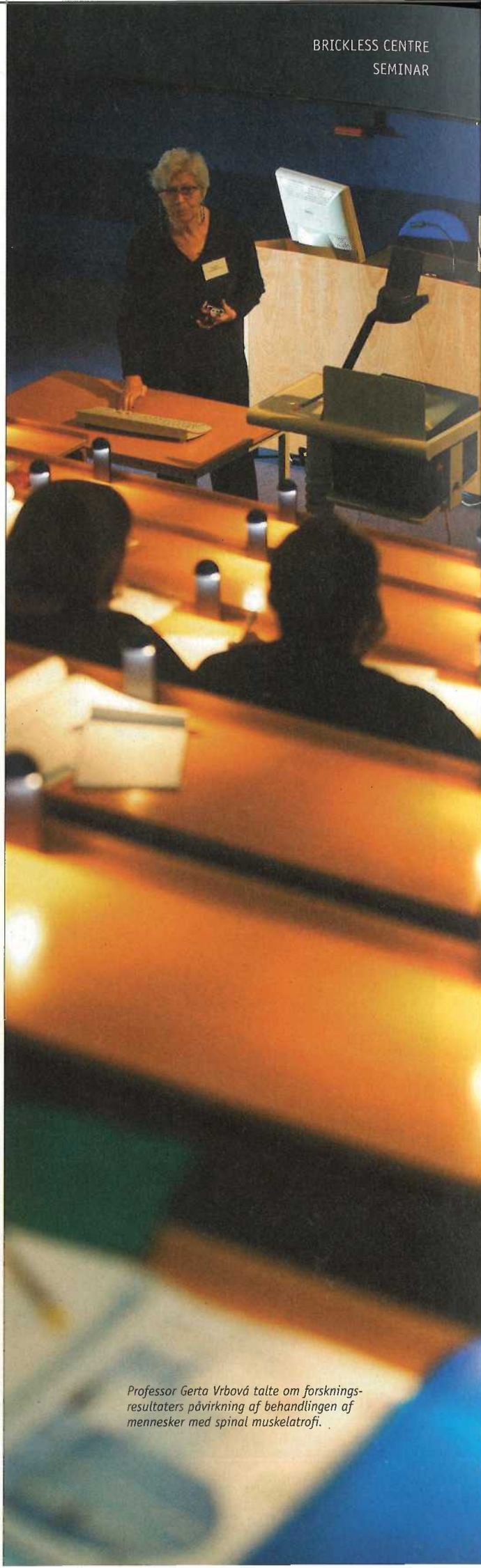
mange forsøg er allerede sat i gang, uden at man har opnået egentlige gennembrud nogen steder, fortalte Gerta Vrbová.

EuroSmart (tidligere omtalt i Muskelkraft nr. 2/2003) er et af de forsøg, der retter sig mod at styrke de motoriske nerveceller, fortalte overlæge John Vissing fra Rigshospitalet. Det er et europæisk multicenterstudie med deltagelse fra mange lande. I foråret 2004 er man klar med et dobbelt blindforsøg, hvor mennesker med spinal muskelatrofi skal indtage stoffet acetyl-L-carnitin, som dyreforsøg har vist, har en effekt på dannelsen af nervevæv.

Flere Brickless-deltagere forholdt sig skeptiske til dette forsøg, fordi de fandt dokumentationen for acetyl-L-carnitins virkning for dårlig, men John Vissing forsvarede projektet, som han mente ikke adskilte sig fra andre forsøg. Mange af de landvindinger, den medicinske videnskab har opnået, er netop kommet, fordi man har prøvet sig frem uden først fuldstændig at have afdækket teorien bag, sagde han.

I England og USA har man lavet laboratorieforsøg med stoffet valproat, der i mange år har været brugt i behandlingen af epilepsi. Laboratorieforsøgene har vist, at valproat muligvis har en gunstig virkning på den proces, hvor informationerne fra generne skal overføres til produktionen af proteiner. Overlæge Flemming Juul Hansen fra Rigshospitalet fortalte, at han efter at have læst om de amerikanske og engelske erfaringer med valproat nu planlægger selv at opstille et forsøg med dette stof. Endnu er forsøget kun i idéfasen, og der er ikke lavet en egentlig forskningsprotokol.

Jes Rahbek fra Institut for Muskelsvind bad Flemming Juul Hansen om at designe sit forsøg som et multicenterstudie, så man kan få undersøgt valproats virkning på en stor gruppe forsøgspersoner. Det vil give de mest pålidelige undersøgelsesresultater, sagde han. Det var mange af Brickless Centre-deltagerne enige med ham i. ■



Professor Gerta Vrbová talte om forskningsresultaters påvirkning af behandlingen af mennesker med spinal muskelatrofi.

Nye nordiske referenceprogrammer

Brickless Centre vedtog det nordiske referenceprogram for Duchennes muskeldystrofi og besluttede at lave programmer om spinal muskelatrofi og dystrofia myotonica

Det nordiske referenceprogram for Duchennes muskeldystrofi er nu vedtaget. Det annoncerede professor Johannes Jakobsen, Århus, da han sammen med docent Thomas Sejersen, Stockholm og overlæge Reidar Melsom, Norge gav Brickless Centre-deltagerne en status på arbejdet med programmet. Sigtet med referenceprogrammet er at give mennesker med Duchennes muskeldystrofi i Norden en ensartet behandling.

Opfattelsen af, hvad der er den bedste behandling, vil ændre sig med tiden, og programmet sættes derfor på dagsordenen ved Brickless Centre møderne hvert andet år, så deltagerne får mulighed for i fællesskab at revidere det. Institut for Muskelsvind bliver sekretariat for programmet.

Referenceprogrammet skaber helt nye muligheder for at kunne evaluere effekten af behandlingen. Thomas Sejersen fortalte, at sideløbende med færdiggørelsen af programmet har man i Sverige arbejdet med udviklingen af en klinisk database, hvori oplysninger fra undersøgelser og behandlinger kan lagres. Databasen har fået navnet JULIUS, og den er designet efter anbefalingerne i Duchenne-referenceprogrammet.

Med tiden vil JULIUS komme til at indeholde en helt uvurderlig viden om Duchennes muskeldystrofi, der kan bruges til mange forskellige forskningsprojekter om sygdommen. For at sikre, at data indsamles på en ensartet måde, vil det nordiske samarbejde omkring Brickless Centre sørge for løbende at holde seminarer om målemetoder.

På opfordring fra professor Kate Bushby, Newcastle, påtog Institut for Muskelsvind sig opgaven med at oversætte referenceprogrammet om Duchenne til engelsk. Kate Bushby

mente, at programmet kan være model for udviklingen af referenceprogrammer i mange andre lande og for mange forskellige diagnoser. Når den engelske udgave foreligger i løbet af 2004, vil hun forelægge den i forskningskomiteen ved det Europæiske Neuromuskulære Centre (ENMC), som hun er medlem af.

Nye programmer

Vedtagelsen af referenceprogrammet for Duchenne udgør det største og mest håndfaste resultat af det nordiske samarbejde i Brickless Centre. Reidar Melsom lagde op til en diskussion af, om man skulle fortsætte arbejdet med at lave referenceprogrammer, og han bad forsamlingen forholde sig til, om det næste program skulle handle om spinal muskelatrofi eller dystrofia myotonica.

Begrundelserne for at vælge netop de to sygdomsgrupper er meget forskellige. Spinal muskelatrofi er en gruppe sygdomme, der har været forsket meget i. Der er en udbredt opfattelse af, at mennesker med spinal muskelatrofi allerede i dag tilbydes en god behandling i de nordiske lande. Opgaven med at lave et referenceprogram for spinal muskelatrofi vil med andre ord være ganske overkommelig at kaste sig over.

Anderledes forholder det sig med dystrofia myotonica. Dystrofia myotonica er sygdomme, der fremviser mange forskellige sværhedsgrader, og som frembringer mange forskellige symptomer hos patienterne. Deltagerne ved Brickless Centre mødet var enige i vurderingen af, at der i de nordiske lande er mange med denne sygdom, der ikke modtager en optimal behandling. Det skyldes bl.a., at den kræver involvering af et meget omfattende

tværfagligt samarbejde mellem mange forskellige sundhedsfaglige specialer, f.eks. kardiologer, tandlæger, talepædagoger, psykologer og øjenlæger, for at nævne nogle af de specialer, der ikke altid er nødvendige ved behandling af muskelsvind.

Det blev besluttet at begynde arbejdet med at udarbejde begge referenceprogrammer. Fordi opgaven er meget omfattende, udpegede deltagerne fra hvert land en kontaktperson til dystrofia myotonica-referenceprogrammet. Det blev Jes Rahbek, Danmark, Jørgen Diderichsen, Norge og Björn Lindvall, Sverige, der skal løse opgaven med at sammensætte nationale arbejdsgrupper med repræsentanter fra alle de nødvendige specialer.

Målet er, at en fælles-nordisk arbejdsgruppe skal være klar til at holde sit første møde på Musholm Bugt Feriecenter i marts 2004.

Et første udkast til referenceprogrammet for spinal muskelatrofi bliver udarbejdet af Mar Tulinius, Sverige, Flemming Juul Hansen, Danmark og Magnhild Rasmussen, Norge, så det kan præsenteres på Brickless Centre mødet i oktober 2004.

Af Rasmus Dahl

Foto: Søren Holm/Chili



Boris Sustarsic, ny præsident for EAMDA, er 58 år og formand for den slovenske muskelsvindforening. Han var med til at grundlægge den jugoslaviske muskelsvindorganisation i 1966. Sustarsic, der har spinal muskelatrofi, er også aktiv i handicap-politik i European Disability Forum og har i flere omgange været formand for den slovenske sammenslutning af handicaporganisationer. Han sad i det slovenske overhus 1992-2000 på et mandat fra landets borgerretsorganisationer.



Engagementet er flyttet til Østeuropa

Ny slovensk præsident for EAMDA vil føre europæisk handicappolitik

Tekst og foto: Jørgen Jeppesen

EAMDA åbner dørene mod øst, hed overskriften i Muskelkraft for 12 år siden, da bladet bragte en reportage fra organisationens årsmøde i 1991, der fandt sted på Malta. *Vesten vender ryggen til EAMDA*, kunne overskriften lyde her i 2003, hvor årsmødet igen blev holdt på Malta, men ellers ligner ikke ret meget andet sig selv fra dengang, muren lige var faldet, og Europa igen begyndte på en frisk.

European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations er i dag en sammenslutning, som domineres af de østeuropæiske landes muskelsvindforeninger, mens de fleste vesteuropæiske, der grundlagde samarbejdet i 1971, én efter én enten melder sig ud eller nøjes med at indbetale årskontingentet. Forklaringen kan være den, at en tilværelse med muskelsvind er så forskellig fra vest til øst, at man ikke har så meget at snakke sammen om, når det kommer til stykket?

I øst kæmper man for basale behandlingsmuligheder og sociale

ordninger, der er en forudsætning for at kunne være med til at bestemme over sit eget liv.

Det sjove er, at de aktive i EAMDA ser ud til sagtens at kunne undvære de rige, hvis det endelig skal være. For få år siden var samarbejdet nær opløsning, men så tog man affære og fik flyttet sekretariatet fra London til Malta, hvor omkostningerne er lavere og engagementet stort og nødvendigt. Dette årsmøde var ligesom sidste års i Ljubljana i Slovenien yderst velorganiseret og gennemsyret af en vilje til at slå for fremskridt.

15 lande var repræsenteret på årsmødet, som valgte sloeneren Boris Sustarsic til ny præsident for EAMDA. Piraye Serdaroglu fra Tyrkiet gik af efter eget ønske efter to år på posten, fordi EAMDA's fokus i de kommende år vil ligge mere på handicappolitik og psykosociale forhold end medicinske emner. Den prioritering har bestyrelsen afklaret i det forløbne år, og Serdaroglu, der er neurolog, gav udtryk for, at hun er

enig i prioriteringen, men at det så også betød, at hun som læge ikke burde stå i spidsen.

Etisk vagthund

Generalforsamlingen diskuterede forholdet mellem EAMDA og forskningssamarbejdet European Neuromuscular Centre (ENMC), som i sin bestyrelse har en plads reserveret til EAMDA. Forholdet er i øjeblikket "frosset", sagde Piraye Serdaroglu i sin beretning og understregede, at EAMDA skal gøre op med sig selv, hvad man vil bruge sin repræsentation i ENMC til.

Ria Broekgaarden fra den hollandske muskelsvindforening advarede stærkt EAMDA mod at kappe forbindelsen til ENMC, netop som der er udsigt til, at en plan over forsøg med medicinsk behandling af en række diagnoser vil blive vedtaget i nær fremtid. EAMDA er da nødvendigvis som etisk vagthund, der kan sikre, at patientinteresser ikke underordnes medicinalindustriens eller forskernes, sagde hun.

"Patienterne er jeres kapital," sagde hun og opfordrede til at styrke registreringen af patienter og diagnoser, fordi man så er klædt på til at deltage i behandlingsforsøg og anden forskning, som jo forudsætter, at man kan identificere de relevante patientgrupper hurtigt og sikkert.

Ria Broekgaarden tilbød at være forbindelsesled mellem ENMC og EAMDA på den måde, at hun som minimum vil sørge for, at alle relevante informationer distribueres til de rette vedkommende.

Tyrkiet, Slovenien og Danmark støttede uforbeholdent den hollandske holdning og tog med glæde mod Ria Broekgaardens tilbud om at koordinere informationer.

Boris Sustarsic sagde, at hans hovedopgave vil være europæisk handicappolitik inden for rammerne af European Disability Forum, herunder ikke mindst en øget indsats for jobmuligheder for mennesker med muskelsvind. Men, understregede han, begge sider af EAMDA skal plejes:

"Vi er både en patientforening, der har interesse i forskning og kliniske forsøg, og en handicaporganisation, der arbejder med rehabilitering og integration."

Urevideret årsregnskab

Piraye Serdaroglu takkede varmt EAMDA's sekretær Rita Borg og hendes assistent Kevin Vella for et flot arbejde. Dels med etableringen af sekretariatet i samarbejde med den maltesiske muskelsvindforening, dels med at organisere workshoppen: "Duchenne: Why are the Dutch and the Danes living past 40?" i oktober sidste år og dels den vellykkede organisering af årsmødet. Malteserne modtog forsamlingsens højlydte bifald.

Denis Azzopardi, formand for den maltesiske muskelsvindforening og generalsekretær i EAMDA's bestyrelse, gennemgik regnskabet, som viste, at sammenslutningens

økonomi er i stærk bedring. Regnskabet var desværre ikke revideret af et uafhængigt revisionsfirma, og Azzopardi vedgik selv, at det var uheldigt, men forvirringen og travlheden omkring flytningen af sekretariatet fra London i begyndelsen af 2002 var årsagen hertil, blev det forklaret. Fra og med næste årsmøde vil regnskabet være revideret efter forskrifterne, lovede han.

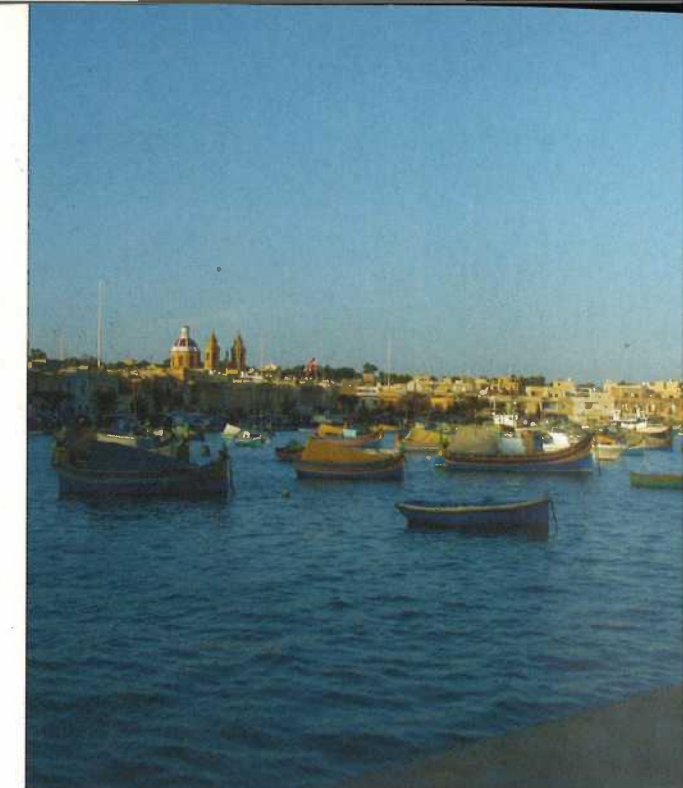
Regnskabet, der gælder for perioden 1.9.2002-31.8.2003, viste indtægter på 25.771 euro og udgifter på 15.957 euro. De to væsentligste udgiftsposter var bestyrelsesmøder (6.463 euro) og løn til sekretær (7.128 euro). Kontorleje beløb sig til kun 123 euro og telefonudgifterne til 19 euro. Disse lave omkostninger skyldes, at man i vidt omfang kan trække på den maltesiske muskelsvindforenings faciliteter.

Kassebeholdningen var ved regnskabsårets slutning på 31.212 euro.

Malta igen

Den estiske og den græske muskelsvindforening blev slettet som medlemmer. De har ikke betalt kontingent, og grækerne har også meddelt, at de ikke længere er interesseret i at være med. Den estiske forening har man intet hørt fra i lang tid. Den ene af de to svenske medlemsorganisationer, RBU, har også meldt sig ud, da man ønsker at prioritere anderledes. Østrigerne, der er i to års restance, ville gerne forsat være med, hvis de kunne nøjes med at betale 300 euro pr. år. Det blev imødekommet. Det normale årskontingent er 1.800 euro, men flere lande har særordninger på grund af økonomiske problemer. Kosovos muskelsvindforening blev optaget som nyt medlem.

Generalforsamlingen besluttede, at også næste årsmøde skal finde sted på Malta i november 2004. Begrundelsen var den vellykkede organisering og de lave omkostninger, som kan give ro til, at sekretariatet yder-



ligere kan stabiliseres og bestyrelsen koncentrere kræfterne om de vigtigste sager i det kommende år.

Jørgen Jeppesen, udviklingskonsulent i Institut for Muskelsvind og medarbejdervalgt bestyrelsesmedlem i Muskelsvindfonden, deltog i EAMDA's generalforsamling. På årsmødets konference om "Independent living" holdt han foredrag om Muskelsvindfondens rolle i introduktionen af respiratorbehandling til personer med Duchennes muskeldystrofi.

Nyvalg:

Boris Sustarsic, Slovenien – præsident.
Tomislav Goll, Kroatien – vicepræsident.
To vicepræsidentposter ubesat.

Genvalg:

Denis Azzopardi, Malta – generalsekretær.

Medlemmer af EAMDA 2003

Cypern, Danmark, Finland, Holland, Irland, Italien, Kosovo, Kroatien, Litauen, Malta, Moldavien, Norge, Polen, Slovakiet, Slovenien, Schweiz (to organisationer: ASRIM og SGMK), Sverige (organisationen NHR), Tjekkiet, Tyrkiet, Tyskland, Storbritannien, Ungarn og Østrig

Tidligere medlemmer af EAMDA

Belgien (tre organisationer: ABMM, NeMa og KidAUQuai), Bulgarien, Estland, Frankrig, Grækenland, Rumænien, Rusland, Serbien og Montenegro, Spanien, Sverige (organisationen RBU) og Ukraine.



Antonielt Vebel og Simon Toftegaard Jespersen tog til idrætsstævne for skoleelever med handicap. For Antonielt var det første gang, mens Simon havde prøvet det flere gange før.



Antonielt lytter sig frem til midten af skydeskiven.

Hvem er handicappet?

Kan jeg være med til et handicap-idrætsstævne, når jeg har muskelsvind? Eller er det kun for blinde, lammede eller spastikere? tænkte jeg, da jeg fik en brochure om et handicapidrætsstævne for skoleelever.

I brochuren stod der, at man skulle have to "fysisk normale" klassekammerater med, og at man kunne vælge sig på nogle forskellige sportsgrene. Jeg tilmeldte mig og valgte rampebowling og elektronskydning.

Onsdag den 12. november 2003 kørte min mor, min veninde Line, min lillebror Emil og jeg til handicapidrætsstævne i Silkeborg.

Da jeg sad i bilen, var jeg ret spændt. Ville stævnet foregå på en skole eller i en stor hal? Ville der komme mange handicappede? Ville jeg vinde i de discipliner, jeg havde tilmeldt mig? Hvordan ville Line og Emil reagere, når der var flere handicappede? osv.

Vi fandt hurtigt den store hal,

hvor der allerede var kommet nogle. Vi satte os i et hjørne og ventede på, at vores navne blev råbt op. Bagefter skulle vi i gang med opvarmningen. Den var ikke så muskelsvindsvendelig. Det var meget med at svinge med armene og sådan noget, så jeg gjorde det, jeg kunne, og så var det jo også godt nok.

Skud efter lyd

Efter opvarmningen skulle vi prøve elektronskydning. Det fandt vi hurtigt. Ham, der stod for det, var ved at prøveskyde, så vi gik bare efter lyden.

Elektronskydningen foregik i et omklædningsrum. Der var sat to geværer op på hver side af en bänk, der skilte rummet. Geværerne var sat til en mærkelig dims, hvor der også var sat to hovedtelefoner til. Jeg kunne ikke forstå, hvorfor der ikke var noget sigtekorn på geværet. Der var to skydeskiver, hvor der var sat

en lampe op foran, så der kom lys på skydeskiverne.

Jeg var den første, der skulle skyde. Line gav mig hovedtelefoner på og satte geværet op i en holder. Vi skulle prøve at sigte på skydeskiven og se/høre i hovedtelefonerne, hvad der skete. Da jeg sigtede mod pladen, begyndte en høj lyd. Vi fik at vide, at vi skulle lytte efter den højeste lyd og skyde, når vi troede, at vi havde fundet den.

Line skulle skyde efter mig, men det gik ikke ret godt. Vi var i et omklædningsrum med fliser på væggene, og blanke fliser opfanger solens lys. Derfor kom Line til at skyde på fliserne og ikke på skydeskiven. Heldigvis fik Emil og jeg skudt nogle gode skud.

Jeg synes faktisk, jeg var ret god af en nybegynder at være. Elektronskydning er helt klart en sportsgren, jeg gerne vil gå til! Jeg elsker noget, hvor der er udfordring i, og ►

Af Antonielt Vebel
Foto: Søren Holm/Chili



hvor man skal koncentrere sig. Det gør det til en sej sport.

Vores anden disciplin ved idrætsstævnet var rampebowling. Det eneste, der er anderledes i rampebowling i forhold til almindelig bowling er, at man har en hjælper til at løfte kuglen op på en speciel rampe, og så skal den handicappede "bare" skubbe kuglen af sted.

Jeg begyndte med at lave "strike". Det var ret godt, men desværre så hende, som styrede pointene, det ikke, så jeg måtte skyde om. Hverken Emil, Line eller jeg lavede "strike" igen, men det gik da bedre end med elektronskydning.

Rampebowling er sjovt, men ikke lige den sport, jeg synes, er mest spændende. Det handler mest om held, hvis man skal lave "strike".

Diplomer til alle

Da konkurrencerne sluttede kl. 13, måtte man bare prøve det, man ville. Jeg gik med Line og Emil ind for at prøve bueskydning. De var faktisk ret gode. Det var ligesom "normal" bueskydning, hvor der var sat to skiver op på en stol, og så var der forskellige størrelser buer. De korte buer var til dem, der sad i kørestol, og de lange til dem, der kunne stå op. Der var også en blind, der skulle prøve bueskydning. Det havde ham, der stod for det, aldrig prøvet før. Vi holdt os et stykke bagved.

Jeg nåede lige at prøve pusterørsdart, inden de pakkede sammen. Pusterørsdart går ud på, at man har et meget let rør, hvor man putter en speciel nål i. Så skal man bare sigte

og puste. Det er lettere sagt end gjort!

Klokken 14 sluttede stævnet, og alle skulle samles i hallen. Arrangørerne overrakte diplomer til alle deltagerne, hvor der bl.a. stod, hvilken placering vi havde fået. I elektronskydning kom vi på 7. pladsen, og i rampebowling blev vi nr. 4.

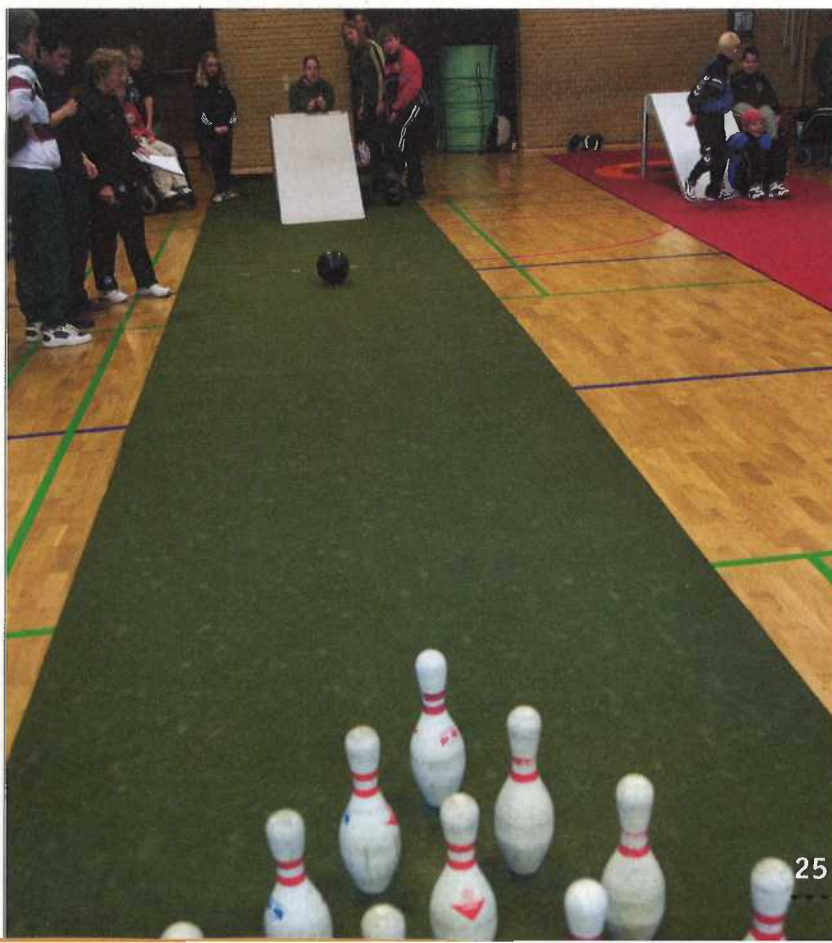
Prøv det!

Handicapidrætsstævne er helt klart noget, jeg kan anbefale til andre handicappede. Det er sjovt, og man får en masse gode idéer til, hvad man kan gå til i sin fritid. Man får prøvet nogle ting og udfordret sig selv, og

man kan få nogle nye venner. Jeg ville bare ønske, at stævnet kun blev holdt to steder i landet, så man fik mulighed for at møde flere handicappede.

Faktisk synes jeg ikke, jeg lagde så meget mærke til, at det var et handicapstævne. Det virkede heller ikke, som om Emil og Line gjorde det. De virkede nærmest, som om de havde prøvet det i flere år. Alle havde det sjovt.

Selvfølger kan man ikke lade være med at bemærke, at der er nogle, der sidder i kørestol eller går anderledes, men jeg må indrømme, at jeg ikke kunne se, hvem der "rigtigt" sad i kørestol, da der blev spillet kørestolsbasket. Alle sad jo i kørestol. Efterhånden kunne jeg dog godt se, hvem af kørestolsspillerne der var "prof."



• Det er svært at ramme alle kegler, selv om man "bare" skal skubbe kuglen ned af rampen.



To guldmedaljer og en masse venner

Af Simon Toftgaard
Jespersen
Foto: Nils Rosenvold

“Jeg spiller da klart for at vinde.”

Den 48-årige sportsentusiast Preben Nielsen er ikke i tvivl, da jeg spørger, hvorfor han dyrker handicap-idræt. Til dette stævne er Preben ikke med som aktiv, men som dommer.

Preben blev som 12-årig udsat for en trafikulykke og har siden dengang dyrket intens idræt fra sin kørestol. Preben er vild med mange forskellige idrætsgrene og dyrker det meget. Hans valg af idrætter er i øvrigt meget specielt, idet han dyrker næsten alt fra kørestolsbasket til curling.

Målet for hans idrætsudfoldelser har for det meste været at vinde, men som han siger:

“Idræt giver en masse samvær med andre handicappede, og så giver det motion. Men også det, at jeg føler mig mindre hæmmet af mit handicap, når jeg dyrker sport, betyder meget.”

Det vil jeg give Preben ret i. Det er faktisk af samme grund, at jeg dyrker idræt. Det med venner kan jeg nikke genkendende til, men for mig er det også en form for at tilfredsstille mig selv. Det kan bl.a. ske ved at vinde og mærke den dejlige fornemmelse i kroppen efter en vunden kamp.

Desuden har jeg fået mange gode oplevelser gennem idræt, men nok mest gennem min primære idræt: elhockey. Oplevelser, der ikke fås andre steder. Handicapidrætsstævnet for skoleelever i Kolding er bare en af dem.

Fleksibel idræt

De handicapidrætsstævner, jeg har deltaget i, har alle til forveksling mindet om hinanden. Det er nu også lige meget, så længe det er sjovt. Det stævne, jeg fortæller om her, finder sted en gang årligt, og idéen er, at



Idrætsstævnet indledes med fælles opvarmning.

handicappede og ikke-handicappede er fælles om nogle sportslige udfordringer. På den måde lærer man forskellige idrætter at kende. Nogle, man måske ikke før har hørt om.

For mig personligt er dette sjovt at prøve, men i forhold til selv at skulle dyrke dem, er det ikke nogle, jeg finder videre spændende. Jeg har jo el-hockey.

De udvalgte idrætsgrene, man dyrker, er bl.a. bordtennis, kørestolsbasket og rampe-bowling. Disse idrætsgrene har det til fælles, at de kan udøves af næsten alle. Hvis en idrætsgren som f.eks. bordtennis ikke kan dyrkes p.g.a. af ens handicap, er handicapidræt meget fleksibel. Der findes løsninger på det meste.

F.eks. er spillet bordtennis ændret til shifttennis for de mere fysisk handicappede. Reglerne er også ændret, således at man spiller uden net og med bander, så bolden ikke kan ryge ud. Det gælder om at få slået bolden ud i modstanderens ende.

Denne måde at tackle forskellige

handicap på, kan jeg godt lide. Det betyder jo, at man har bedre præmisser for at vinde over en person med et mindre handicap.

Vennerne med

Med tre års erfaring fra de andre stævner mødte jeg altså op til en forhåbentlig god dag sammen med andre handicappede. To venner fra min klasse var med, og vi skulle alle tre dyrke den samme sport. Lige fra det første år, jeg deltog, har det været sådan. Mine venner har altid gerne villet med, da de også synes, at denne dag er spændende.

Det er godt at have sine venner med på den måde. De får ligesom indsigt i, at vi handicappede kan mere, end hvad de måske lige forventede.

Mine venner og jeg havde besluttet igen at tage kampen op i boccia og shifttennis. Boccia kan nemmest sammenlignes med petanque. Altså et spil, hvor det går ud på at ligge nærmest en bestemt bold. Til forskel fra petanque arbejder man her sammen i hold, og der

opstår derfor en slags “team spirit” imellem os tre.

Vinderen er det hold, der har en bold tættest på målet – og bedst af to spil. Flexibiliteten i denne sport kom endnu engang til udtryk, da jeg ikke kunne kaste bolden langt nok ud. Hjælpen var her en oversavet tagrende, hvorfra bolden kunne trille med mægtig fart.

Vi kæmpede bravt i begge idrætsgrene og vandt faktisk guldmedaljer i begge discipliner. Det var fedt sådan at vinde. Især medaljen fra

Det gode ved handicapidræt er, at det er så fleksibelt, og at der findes løsninger på det meste, mener Simon.



Simon prøver pusterørsdart.

boccia, hvor vores hold nærmest torpederede modstanderen, en af mine bedste venners hold.

En af de andre idrætter, jeg synes, er spændende, er elektronskydning. En forholdsvis ny idræt på programmet. En riffel uden sigtekorn bruges hertil, men til gengæld kan man høre sig frem til centrum af skydeskiven. Der er nemlig placeret

følere på gevær og skydeskive. Det er en god ide, primært lavet for de blinde, selvfølgelig. Faktisk er det den idræt, mine venner allerhelst vil prøve hver gang. Den er nu forbeholdt de blinde, vil jeg mene!

Vigtig forældreopbakning

“Der er ingen handicapidræt uden forældreopbakning,” siger Preben Nielsen.

Forældreopbakning er noget af det allervigtigste, vil jeg også mene. Uden den kommer man ingen vegne. For det første kommer man sikkert aldrig ud af det trygge værelse, hvis forældrene ikke skubber lidt på. Det er jeg glad for, at mine har gjort og stadig gør.

For det andet er det vigtigt, at de holder ved og støtter en i det, man gør, og sørger for, at man kan deltage i diverse stævner, også selv om de måske skulle foregå i København.

Handicapidræt har for mig betydet meget, lige fra dengang jeg startede, og jeg håber derfor, at også andre vil få den opbakning, der skal til.

Preben er et godt eksempel på, hvad handicapidræt med den rette opbakning kan føre til. Han er nået så langt med sin sport, at han har deltaget i tre OL, dog uden sejr. Til gengæld har han vundet to VM sølv og en guld i henholdsvis femkamp, slalom og curling. Dette tyder på en flot karriere. Noget, som jeg kun kan drømme om, men hvem ved, det kunne jo engang blive mig...



Idrætsstævnerne for skoleelever med handicap er arrangeret af Dansk Handicapidrætsforbund (DHIF) og Dansk Skoleidræts amtsforeninger. Stævnerne foregår hvert år syv steder i landet og blev i år arrangeret for 8. gang. Målgruppen for stævnerne er elever i 4.-10. klasse.

Svinsk og muskuløst

Provokerende teater om handicappets bagside. Anmeldelse og tanker om debatteaterstykket "Svinemusklén"



Skuespiller Peter Darger i rollen som Per. Peter Darger spillede stykket på Frilandsmuseet i Lyngby i oktober.

Plakaten lægger op til det: Michael Kviums maleri af en galning fra anstalten med groft fortegnede, mongolide træk, døde øjne og tun-gen stikkende langt ud af halsen. Den barske titel "Svinemusklén", som giver associationer til noget beskidt, svulmende eller pornografisk. Det ser ikke ud til, at man skal til at opleve en gang romantisk føleri-teater. Det osrer af provokation, af noget grotesk.

Teaterscenen er en absurd kontrast til plakaten; en ring af store kunstige roser, grønne kulisser, sir-lige lyskæder – det er ren kitsch-idyl, men samtidig sært foruroligende.

Lyset dæmpes, cirkusmusikken til den grove entertainerstemme

("Ladies and gentlemen... ladies and gentlemen...") kværner løs, og så kommer han drønende for fuld udblæsning, mens han spasser vildt og ukontrollabelt... Indtil han afslører sig som Per, den storskrudende, muskelsvindleren med overskuddet, Per som ved bedre end alle de andre overfladiske og lykkehungrende tåber, Per som lever autentisk, uden selvbedrag og livsløgn, Per med den sydende sarkasme, Per med det brovtende, hånlige grin: "Hold kæft, hvor er I åndssvage – troede I, jeg var spasser?"

Løgnens latter

"Er I snart færdige med at glo?"

Per befinder sig i en park en fredag før 12. Han har fyret sine hjæl-

pere og venter alene på, at et bud skal komme og levere en pakke til ham. Dette er scenen og situationen, og Pers monolog henvendt til publikum – en selvhævdende talestrøm om folks latterlige opførsel og hans eget liv – udgør stykket.

Per har det bare *svinegodt*. Han har kontrol over sit liv, har overblikket og kan lægge ethvert stykke kvindfolk ned, hvis han da gider. Per kan gøre, *hvad fanden han vil*. Men de andre (joggeren, alkoholikeren, body-builderen, 8. klasses-eleven osv.) er indskrænkede, dumme, naive, grimme, ser kun bumsen på deres egen næse og lever små tåbelige, ynkværdige liv. *De fatter ikke en skid*, hvorimod Per styrer.

Men gennem stykket – ja, alle- ▶

Af Peter Gundlund
Koed Mikkelsen
Foto: Kim Glud

rede som små sidebemærkninger i starten – afslører Per sig selv som den, han *virkelig* er: den vrede, den misforståede, den forladte, den, som ikke kan bære sin dybe frustration over sit handicap med dets evindelige skuffelser og forkrøblende ensomhed. Hovmodet skrælles af, overskuddet kuldcastes, hånlatteren viser sig som et ynkeligt bedrag – løgnens latter.

Vreden

Per er *vrede*! Vred på Gud (*hvad har jeg gjort for at fortjene denne skæbne?*). Vred på evnerne, der går tabt. Vred på det offentlige, der dømmer ham til at være en 'kvar normal' og kun tilbyder ham ydmygende skånejobs. Vred på, at han ikke kan klare sig selv. Vred på misforstået medlidenhed og vær-god-mod-dyr-og-handicappede-instinktet. Vred på, at *ikke én* tør gi' igen, når han bliver grov i munden. Vred på hjernedøde kropsidealer, som nedgør hans ret til at være mand med stort M. Vred på venner og kærestes, der vrager ham eller hykler interesse (udtrykt via "indslag" med deres beskeder på hans telefonsvarer).

Vreden pumper, ligesom Linkin Park pumper ud af hans påmonterede anlæg. For Per kan *ikke* gøre, hvad fanden han vil. Han kan *ikke* lægge alle damerne ned. Han kan *ikke* leve uden de ignorante "bumsenæser". Overalt er der ulige vilkår, men det skal blive løgn! Per vil dø fra sit lidelsesfulde liv – ligeså meget, som han ønsker lidelse og ulykke over alle de tåber, hyklere og forrædere, der ikke fortjener ham:

"Det er Jer, der vil fortryde. Jer, der vil græde, et lorteliv skal I hænge ved!"

Den umulige død

Per kan ikke magte sit liv – men han kan heller ikke magte at tage det. At muskelsvinden har fortæret hans livsglæde og knust hans udfoldelsesmuligheder, er ulideligt. At muskelsvinden nu forråder den arm, der skal løfte selvmordspillen fra budets



Dan Brock overtog rollen som Per i slutningen af oktober, da forestillingen flyttede til Jylland/Fyn. Dan Brock rejser i den kommende tid rundt med forestillingen.

pakke op til munden, er ubærligt. Selv i det store eksistentielle spørgsmål, om livet er værd at leve eller ej, er der ulige vilkår; selv *ikke fravalget* af denne forbandede, forpulede, forpestede hån af et liv, er muligt for ham! Det er det endelige, totale nederlag, et svimlende fatalt øjeblik – og her sluttet ringen:

"Er I nu færdige med at glo...?"

En mental 'uppercut'

Pers karakter bliver kraftfuldt udfyldt af både Peter Darger og Dan Brock. Begge er kompetente skuespillere, som udtrykker Pers personlighed på

en måde, så man tror på den. Enmandsteater er per definition svært, da spillet er udelukket (altså spillet mellem flere personer), men jeg synes, Pers sammensathed, hans nærmest skizofrene mennesketype, giver mulighed for frugtbart skuespil, der provokerer. Denne mulighed bruger de to skuespillere fuldt ud, og hvis kunst er at mobilisere tanker og følelser hos publikum, at påvirke til stiltingtag, ja så er "Svinemusklens" ægte, ubarberet kunst, som har fået liv og substans af kunstnere.

Per som den ucharmerende, den nonchalante, hånens legemliggjorte

bitterhed sprøjter tykt, sarkastisk og anmasende ud over tilskuerne som en ond, forvrænget karikatur af Morten Grundwald. Samtidig udstilles Pers inderlige sorg over fysiske såvel som sociale nederlag på en fin og klokkeklar måde.

Hans magtesløshed afsløres lidt efter lidt, og især gennem "indslagene" med de nedværdigende telefonsvarerbeskeder fremstiller skuespillerne meget ægte hans frustration, hans utilfredshed med livet, så det er gyseligt – gyseligt sundt – at se på.

Peter Darger er ikke handicappet, men han spiller den muskelsvindende fyr meget overbevisende. Dan Brock har selv muskelsvind, og selv om fordelene ved flere hovedbevægelser og kraftigere stemme tilfalder Darger, bliver Brocks præstation ikke ringere. Spasseriet er ikke ligeså voldsomt kropsligt set, men blikket er tilsvarende mere bizart. Latteren og stemmen er lavere, men ikke mindre spottende og ironisk iskold. Forskellene til trods er virkningen altså den samme: en mental uppercut!

Kære Bluitgens manuskript er godt, modigt, uforfærdet og har ofte hamrende rigtige pointer, men det kan meget nemt falde til jorden som overkarikeret og højpatetisk, hvis ikke skuespilleren formår at realisere teksten. Det, synes jeg, både Darger og Brock formår: Der er ikke tvivl om, at Per eksisterer virkeligt for øjnene af os... og det er et sørgeligt syn.

Kultur-provokation

"Svinemusklens" indeholder en række stærke pointer, som, jeg synes, er del af en kultur-provokation eller oplysningsproces om handicappede og deres livssituationer, der foregår eller i hvert fald burde foregå. Der tages fat ved roden af den smerte og sorg, et stærkt fysisk handicap uægtelig indeholder.

Når jeg siger *også*, er det, fordi det handicapbillede, der males her, naturligvis blot er et ud af mange

billeder. Stykket skal fremme debatten om handicappets skyggeside, ikke fastlægge et billede, som indrammer 'den handicappede'. Jeg nævner det for at advare mod at opfatte Per som en arketypisk handicappet. Denne fare foreligger, selv om jeg godt ved, det ikke er Bluitgens/ Dargers/Brocks intention at generalisere.

På den anden side tror jeg faktisk, at Per kan sige noget generelt om de følelsesmæssige kampe og kriser, man uundgåeligt oplever som handicappet. For det første at det kan gøre umanerligt ondt at opleve og være aldeles svært at acceptere funktionstab.

For det andet at 'normales' misforståede medlidenhed, hyklari og overforsigtighed er dundrende ulideligt. Som Per siger: *ikke én* tør gi' igen, men *gid* folk dog ville gøre det, så man kunne føle sig som et rigtigt menneske – dvs. at man ikke kunne tillade sig alt muligt, bare fordi man havde et handicap! Vi vil ikke have jeres politiske korrekthed og vær-god-mod-dyr-og-handicappede-instinkt!

For det tredje at der følger seksuel frustration med handicappet: De 'normale' tænder ikke på os, antager vi er impotente, negligerer, at vi også er mænd med stort M og kvinder med stort K. Kort sagt at vores vej til seksuel udlevelse og tilfredsstillelse er snæver, hvis ikke blokeret.

Titlen "Svinemusklens" kan symbolisere, at Pers eneste aktive muskel er hans beskidte kæft, men måske betyder det også, at handicappede af og til har en ubændig lyst til at være beskidte og vulgære.

Sammenfattende: Vi vil ikke have hykleriske bekendtskaber, men ægte menneskelig bekræftelse – mangel på dette tager livsmodet fra os.

Per giver også nogle indirekte anvisninger til, hvordan man kan arbejde sig ud af sorgen. Man skal for det første ikke være uoprigtig over for sig selv, men indrømme

lidelsen, tage den på sig og acceptere den. Man må ikke blive hadsk, misundelig og ligeså fordomsfuld som de fordomsfulde.

Per er ikke dum, når han spiller kostbar. Jeg tror, det er en nødvendig forsvarsmekanisme at føle sig kostbar, når man er handicappet. Nogle gang *må* man tænke "Fint! Hvis de ikke vil have mig, må de gå glip af mig!" for at overleve.

Per dummer sig, fordi han bliver hånfuld og hovmodig oveni – det er ikke meningen. Kostbarhed skulle gerne øge selvværdet – ikke gøre en bitter.

Per har ret i mange ting, og hans vrede er ofte retfærdig. Hvorfor skal en øjensynlig heterogen 'normal' masse definere, hvad der er normalt? Hvorfor skal elitære og diktatoriske skønheds-, sex- og kropsidealer kunne tage patent på, hvad der er en delikat krop? Hvorfor skal der være ulige vilkår og udfoldelsesmuligheder? Dette er yderst relevante spørgsmål med vreden som primus motor.

Det var de tanker, dette debat-teater satte i gang hos mig, så jeg synes, "Svinemusklens" virker, som kunst skal virke.

Debatteatret tilbydes til de ældste elever i folkeskoler, tekniske skoler, gymnasier og andre uddannelsesinstitutioner. Målgruppen er unge over 15 år.

Yderligere oplysninger hos Dan Brock, tlf. 86 23 09 20 eller hos Peter Darger, tlf. 40 10 18 53.



Plakaten for "Svinemusklens" er et maleri af Michael Kvium.

Signalforvirring

I lederen i sidste nummer af Muskelkraft kritiserede formand Jes Erik Jessen Socialdemokraterne for signalforvirring, når det drejer sig om partiets handicappolitik. Han opfordrede direkte partiformand Mogens Lykketoft fra Socialdemokraterne til at svare på en række spørgsmål:

Hvem er det egentlig, der tegner Socialdemokraterne på det handicappolitiske område? Er det Århus Kommune og Århus Amt, der netop er blevet enige om at forbedre løn- og arbejdsvilkårene for handicaphjælpere?

Er det folketingsmedlem René Skau Björnsson, der er meget optaget af vilkårene for personer med et handicap og stiller afklarende spørgsmål til ministrene, eller er det amtsborgmester Bent Hansen, der mener, at hjælperordningerne er for dyre, og vederlagsfri fysioterapi er et "tag-selv-bord"? Hvad er den officielle socialdemokratiske handicappolitik?

Mogens Lykketoft har taget imod opfordringen og sendt nedenstående svar til Muskelkraft.

Vi ønsker debat om handicappolitikken

Et nyt handicappolitisk udspil er på vej, siger Mogens Lykketoft (Soc.), som slår fast, at der ingen signalforvirring er i Socialdemokratiet

Jeg vil gerne takke formanden for Muskelsvindfonden, Jes Erik Jessen, for lejligheden til at præsentere Socialdemokratiets handicappolitik. I sidste nummer af "Muskelkraft" giver Jes Erik Jessen udtryk for opfattelsen af, at der er nogen signalforvirring om Socialdemokratiets handicappolitik. Lad mig med det samme slå fast, at det er der ikke i Socialdemokratiet!

Da jeg trådte mine barnesko for over 50 år siden, var det at være handicappet nok til, at man kunne blive marginaliseret i samfundet. Man var ikke lige som de andre. På grund af ens handicap var der store barrierer for at blive en aktiv del af samfundet.

Samfundet og omgivelserne understøttede i en vis udstrækning dette fattige menneskesyn. Heldigvis er vi nået så meget længere i dag. Ligeværdighed og retten til lige muligheder er i dag et naturligt omdrejningspunkt for udformningen af handicappolitik.

For mig er en af de store milepæle i handicappolitikken f.eks. nedlæggelsen af den statslige særforborg og dens institutioner for godt 30 år

siden. Opgaver blev lagt over i amter og kommuner. Hvorfor? Fordi vi tror på, at mennesker med handicap vil få et ligeværdigt liv af, at den enkeltes behov løses i et decentralt samarbejde, hvor det enkelte individ er i centrum for lokale løsninger.

Erfaringerne har vist os, at nærhed i det offentlige indsats er at foretrække. Der er et stort demokratisk og indsatsmæssigt spillerum for kommuner og amter for bedre at tage hensyn til det enkelte menneske.

Men det er ligeså klart, at Folketinget skal fastlægge retningslinierne for den handicappolitiske indsats – på arbejdsmarkedet, på boligområdet, i uddannelsessystemet osv. Seneste eksempel er den fremskynkede udbygning af handicapboliger, hvor Socialdemokraterne har været medvirkende til, at der fra 2004 afsættes 550 mio. kr. til at løse problemet med utidssvarende boliger og nedbringe ventelisterne til handicapboliger i amter og kommuner.

Forsimplet virkelighed

Jeg synes, at Jes Erik Jessen lidt for-simpler kommunernes og amternes

virkelighed under den borgerlig-liberale regering. Regeringens såkaldte skattestop har sat kommuner og amter under pres, fordi der ikke er sammenhæng mellem de løfter, regeringen på kommuners og amters vegne har givet borgerne, og de penge, de tillader kommuner og amter at bruge. I flertallet af kommuner og amter gennemgås budgetter med tættekam for at få enderne til at nå sammen.

Bedre bliver det ikke af, at regeringen har udskudt udligningsreformen – altså den solidariske omfordeling af kommunale midler – så kommuner med økonomiske problemer er fastholdt i en spændetrøje. Dette går ud over mennesker. Det rammer alle: børn med pasningsbehov, skoleelever, plejekrævende ældre, men også de handicappede. Og nogle gange skæres der for dybt, og så er det jo ret betryggende, at lovgivningen fra Folketinget faktisk virker – både over for liberale, borgerlige og socialdemokratiske kommuner.

Men lad mig slå fast, at det er regeringen, der bærer ansvaret for det såkaldte skattestop, og dermed ►

*Af Mogens Lykketoft,
formand for
Socialdemokratiet*

ansvaret for den bølge af nedskæringer, vi nu oplever. Det kan godt være, at socialminister Henriette Kjær virker imødekommende på det handicappolitiske område. Men hun er medlem og medansvarlig i en regering, der insisterer på meget stramme budgetter.

Nyt politisk udspil

I foråret 2003 har vi i Socialdemokratiet påbegyndt arbejdet med at formulere et nyt handicappolitisk udspil. I spidsen for dette arbejde er den handicappolitiske ordfører Karen Klint og den socialpolitiske ordfører Sandy Brinck. Udspillet vil indeholde en præsentation af principperne for Socialdemokraternes handicappolitik, og de områder, vi mener, bør styrkes i de kommende år.

Jeg er personligt meget optaget af, at vi fastholder og videreudvikler på målet om handicappedes ret til lige muligheder. Vores menneskesyn er, at alle mennesker indeholder ressourcer og kompetencer til gavn for dem selv, de nære omgivelser og samfundet. Derfor skal vi have samspillet mellem det enkelte menneske og samfundet til at fungere bedre.

For mig handler det om at nedbryde flere barrierer for et aktivt liv.

Jeg er især optaget af de handicappedes vilkår og de udviklingsmuligheder, der findes på arbejdsmarkedet. Det handler både om fastholdelse på arbejdsmarkedet, når den enkelte i sit livsforløb oplever en funktionsnedsættelse, og et større fokus på udviklingen af bedre beskæftigelsesmuligheder f.eks. ved nyindretning af arbejdspladser, nytænkning af jobfunktioner og støtteordninger.

Jeg tror på, at hvis det enkelte mennesker har oplevelsen af at være til nytte for andre, indgår i sociale netværk, er selvforsørgende og i højere grad kan bestemme over sit eget liv, ja så er det også muligt selv i højere grad at bryde barrierer på andre dele af livet og stille krav til sine omgivelser.

Ændret strategi

I en årrække er der – også under SR-regeringen indtil 2001 – arbejdet med at integrere den handicappolitiske indsats på de forskellige politikområder – trafik, uddannelse, arbejdsmarked, social, osv. Det mål skal vi selvfølgelig fastholde.

Men jeg mener også, at vi nu må stille spørgsmålet, om den strategi i de kommende år skal være så afgørende og bærende for hele handicappolitikken? Vil dette mål føre til et godt ryk fremad på det handicappolitiske område de kommende år? Eller skal vi til at sætte et ekstra fokus på nogle særligt vigtige områder, der betyder mest for mennesker med funktionsnedsættelse? Også ud fra deisen om, at mere inddragelse i samfundet, større selvværd og selvforsørgelse har flere indirekte positive gevinster for målet om et ligeværdigt liv.

Det, at Socialdemokratiet ønsker handicappolitikken fremtid til debat og kommer med forslag, er ikke et udtryk for signalforvirring. Socialdemokratiet giver ikke køb på de landvindinger, der er nået. Vi vil ikke skrue tiden tilbage. Vi vil se nye udfordringer og behov i øjnene.

Hvordan kommer vi videre med udviklingen af handicappolitikken til det bedre? Jeg håber, at handicaporganisationerne og deres medlemmer tager godt imod Socialdemokratiets kommende udspil, og at vi så får en konstruktiv debat. ■

En realiserbar drøm

Muskelsvindfondens aktive medlemmer og politikere mødtes i november og kom et skridt nærmere formuleringen af en vision

Tre svære spørgsmål lå klar, da Muskelsvindfondens politikere, kontaktpersoner og DSI-repræsentanter mødtes i slutningen af november til netværksmøde. Hvad er det gode liv? Hvad er god rehabilitering? Og hvad skal være Muskelsvindfondens vision?

Svarene skulle de godt 45 deltagere meget gerne komme frem til i løbet af weekendens diskussioner – og det lykkedes faktisk. Efter både gruppedebat og plenum-snak kom

der en række vigtige input til, hvad der har betydning for det gode liv, hvad rehabilitering skal dreje sig om, og hvordan Muskelsvindfondens overordnede vision kunne lyde.

“Det har været nogle gode og inspirerende dage,” sagde formand Jes Erik Jessen afslutningsvis og lovede deltagerne, at Muskelsvindfondens bestyrelse nu vil arbejde videre med de mange bidrag og formulere den endelige vision for foreningen. Målet er at formulere en

samlet vision, som bygger på værdigrundlaget, blot sagt i en enkelt sætning, og som både medlemmer, politikere og medarbejdere kan bruge som rettesnor for foreningens arbejde. Den endelige formulering skal efter planen præsenteres på landsmødet 2004.

Hvad er et godt liv?

Journalist, forfatter og foredragsholder Georg Metz var inviteret til netværksmødet for at videregive sine

Af Jane W. Schelde

tanker om det gode liv og give inspiration til den efterfølgende gruppedebat.

Med små underholdende og humoristiske historier om familien, fortællinger fra biblen, historiske tilbageblik, vittigheder og citater fra litteraturen sammensatte han en mosaik om det gode liv, som han så det. En anvisning på et godt liv kunne han ikke give. Det kan kun det enkelte menneske selv afgøre, sagde han, der så humoren som en vigtig medspiller og en brugbar vej mod det gode liv.

Georg Metz tyede selv til litteraturen og til kunsten, når han tumlede med store spørgsmål.

“For at få det gode liv skal man bevæge sig ind i andre verdener – få andre dimensioner på og bruge kunsten som tilgang. Det er i den indre oplevelse, at det gode liv ligger,” mente han og uddybede, at på det ydre plan har vi alle forskellige vilkår, og at ikke alt, hvad vi foretager os, er selvvalgt.

Nøgleordene fra den efterfølgende gruppedebat var, at det gode liv handlede om respekt, om at blive set som person og blive stillet over for krav som alle andre. At få så mange facetter i livet som muligt gennem oplevelser og sejre, at have lige så mange valgmuligheder som alle andre, at være livsduelig og at leve et socialt og kulturelt liv samt tage medansvar for eget liv.

Et ansvarligt voksenliv

Som indledning til diskussionen om rehabilitering gav cheflæge i Institut for Muskelsvind, Jes Rahbek, sit bud på en definition af rehabilitering.

Det er “en proces med det formål at forblive eller vende tilbage til et optimalt socialt liv efter brugerens egen bedømmelse”. Med ‘et socialt liv’ mente han, at rehabilitering dækker bredt og bør føre til, at brugeren kan deltage – ikke nødvendigvis på arbejdsmarkedet, men – i det sociale liv og i de aktiviteter, han eller hun gerne vil.

Derfor er god rehabilitering ifølge Jes Rahbek ikke bare at give brugeren en behandling, der giver personen nogle funktioner, hvis disse funktioner ikke er vigtige for personen. Rehabiliteringen skal tage udgangspunkt i brugerens egne ønsker, sagde Jes Rahbek, som nævnte, at en vigtig opgave ved rehabilitering er at koordinere indsatsen fra de mange eksperter, der omgiver brugeren, og få dem til at arbejde mod et fælles mål.

I gruppediskussionerne var der bred enighed om brugerens centrale placering i rehabiliteringsprocessen. Men også at der skal stilles realistiske mål for processen, og at selverkendelsen er vigtig i udviklingen af egne ressourcer.

Nogle deltagere nævnte, at rehabiliteringen skal føre til et eller andet, hvor der er brug for en. At der skal stilles krav og være forventninger til, at man f.eks. som ung tager en uddannelse. Rehabilitering skal føre til et ansvarligt voksenliv med en faglighed enten i form af et arbejde eller gode interesser, hvor man kan være faglig.

Visionære tanker

På sidste del af netværksmødet skulle deltagerne give deres bud på en vision for Muskelsvindfonden. Som oplæg havde grupperne først drøftet den formulering, som Muskelsvindfondens bestyrelse var kommet frem til i januar 2003. Formuleringen lød: “*Visionen er et samfund, hvor mennesker ikke begrænses eller lader sig begrænse af muskelsvind.*”

Holdningen blandt mange deltagere var, at indholdet i sætningen var god, men ordvalget var for negativt.

De tre grupper kom derefter med hver deres bud på en ny formulering:

1) “Visionen er et samfund, hvor

mennesker med muskelsvind kan færdes og leve uden begrænsninger.”

2) “Visionen er, at der fra samfundets side er respekt for individet og for mangfoldigheden, og at der stilles ressourcer til rådighed, således at det enkelte menneske har mulighed for at udfolde sine ønsker om livsduelighed.”

3) “Visionen er et samfund, hvor mennesker er ligeværdige, og hvor hver især yder efter evner og nyder efter behov.”

I den afsluttende plenumdiskussion blev det nævnt, at det var vigtigt, at visionen skulle beskrive en drøm, som var realiserbar. Visionen skulle være klart formuleret, så der var en fælles forståelse af formuleringen – også om fem år.

Opgaven blev derefter lagt hos Muskelsvindfondens bestyrelse, som vil præsentere den endelige version på landsmødet i 2004. ■

Det gamle logo fra 1983 illustrerer meget tydeligt, hvad det gode liv og god rehabilitering er, mente en deltager på netværksmødet.





KOMMUNEN



DET SOCIALE
NÆVN



DEN SOCIALE
ANKESTYRELSE

Anke-afgørelser har stor betydning

To eksempler på sager, der i ankesystemet gav familien et ja efter et nej fra kommunen

Som bekendt tager reglerne i den sociale lovgivning ikke højde for enhver situation, og det bliver heller aldrig tilfældet. Men netop derfor er det vigtigt, hvilke afgørelser der træffes i ankesystemet, for de kan få stor betydning for mange andre, navnlig de afgørelser, der træffes af Den Sociale Ankestyrelse, og som sendes som "Social Meddelelse".

Jeg vil gerne omtale et par afgørelser, som handler om nogle meget centrale problemstillinger for mennesker med muskelsvind.

Den første sag drejer sig om en familie, hvor mor og far arbejder på forskellige tidspunkter af døgnet. Derfor er de begge nødt til at bruge familiens bil for at komme til og fra arbejde. Det betyder, at bilen sjældent er hjemme, så det er nødvendigt for familien at have en ekstra bil til dækning af transportbehovet for familiens dreng på 12 år, som har

muskelsvind og skal have plads til sin kørestol i bilen.

Hvis drengen ikke havde haft muskelsvind, havde familien ikke haft behov for to biler, og det burde derfor være indlysende, at hele udgiften ved bil nr. 2 er en merudgift.

Den slags kan kommunerne imidlertid ikke lide. Nogle forsøger sig derfor med regler om, at driftsudgifter til en bil aldrig kan dækkes. Andre forsøger sig med regler om, at man kun kan dække forskellen mellem udgifterne til en stor bil og en almindelig bil.

Behov for to biler

I denne konkrete sag gav kommunen også afslag på ansøgningen om at betragte bil nr. 2 som en merudgift som følge af drengens funktionsnedsættelse. Det Sociale Nævn i amtet gav kommunen ret.

Familien lod sig imidlertid ikke

kue og klagede til Den Sociale Ankestyrelse, som sendte sagen tilbage til Det Sociale Nævn og bad nævnet om at "forholde sig til familiens respektive arbejdstider", herunder hvem der bruger familiens almindelige personbil til arbejde, samt hvordan dette kan kombineres med drengens behov for kørsel.

Efter at familien havde haft en samtale hos Det Sociale Nævn, nåede nævnet så frem til, at familiens brug af personbilen overhovedet ikke kan kombineres med drengens behov for kørsel.

I brevet til familien står der blandt andet:

"Nævnet fandt, at der var grundlag for at yde støtte i henhold til § 28 i lov om social service til de driftsudgifter, der er forbundet med handicapbilen.

Nævnet fandt således ud fra en konkret vurdering af Deres forhold, ►

Af Jørgen Lenger

Illustration:

Bitten Vernersten



at Deres kørselsbehov ikke kan dækkes med en bil, og at behovet for at have to biler alene skyldes Deres søns handicap, idet De måtte anses for at have været i stand til at klare Dem alene med en bil, såfremt Deres søn ikke havde været handicappet.

Nævnet fandt herefter, at udgifterne til drift af handicapbilen måtte anses for nødvendige merudgifter forbundet med forsørgelsen af Deres søn i hjemmet.

Nævnet har ved afgørelsen lagt vægt på, at Deres egen bil må anses for at være en forudsætning for, at De kan komme til og fra Deres arbejde, ligesom nævnet har lagt vægt på, at Deres søn er blevet tiltagende afhængig af sin kørestol og behovet for at medbringe denne, når han skal til aktiviteter uden for hjemmet."

Det vil altså sige, at man kan få dækket alle udgifterne ved bil nr. 2, hvis det er nødvendigt at have to biler som følge af muskelsvind i familien, og hvis man ellers kunne have klaret sig med én bil.

Klar bane for at anke

I denne konkrete sag blev afgørelsen truffet af Det Sociale Nævn, og derfor danner den ikke præcedens på samme måde, som hvis afgørelsen var truffet af Den Sociale Ankestyrelse og eventuelt udsendt som "Social Meddelelse". Men det er dog værd at bemærke, at Det Sociale Nævn traf sin afgørelse, efter at Den Sociale Ankestyrelse havde sendt sagen tilbage til nævnet. Heri ligger i det mindste en antydning af, at Den Sociale Ankestyrelse selv ville have afgjort sagen på samme måde, så der er klar bane for at anke helt til Den Sociale Ankestyrelse, hvis andre kommer i samme situation som denne familie.

I dette tilfælde blev bevillingen givet efter servicelovens § 28, fordi sagen handler om et barn. Hvis det var en voksen, skulle bevillingen

gives efter servicelovens § 84, men det gør nu ikke den store forskel, for de to bestemmelser administreres i alt væsentligt på samme måde.

Merudgifter i udlandet

Den anden sag drejer sig om fortolkningen af Udlandsbekendtgørelsen, hvor man finder reglerne om at medtage f.eks. hjælpere til udlandet og i den forbindelse eventuelt få dækket merudgifter i forbindelse med udlandsrejser. Udlandsbekendtgørelsen er hidtil administreret meget restriktivt, og de færreste har oplevet at få dækket noget som helst i forbindelse med udlandsrejser.

Med en ny afgørelse åbner Den Sociale Ankestyrelse imidlertid for en lidt lempeligere praksis:

Familien har en dreng på 14 år med muskelsvind. Han bruger kørestol og kan af forskellige grunde ikke flyttes uden brug af lift eller bistand fra to personer. Familien har en bevilling af hjælpertimer i ca. 22 timer pr. uge samt en ekstra bevilling til ferie- og weekend-aktiviteter.

I forbindelse med en ferie søgte familien om hjælp til merudgifter ved hjælperens ophold og flyrejse samt udgifter, der var direkte forbundet med sønnen, f.eks. liftbus mellem lufthavn og hotel, idet der ikke er plads til sønnens kørestol i en almindelig bus.

Kommunen gav afslag, og det samme gjorde Det Sociale Nævn i amtet. Begrundelsen var, at hjælp kun kan ydes "i særlige tilfælde", og hverken kommune eller nævn mente, at der var noget særligt i familiens situation, og at der i øvrigt ikke var "beskrevet nogen begrundelse for rejsen". Som om man skal begrunde, hvorfor man vil holde ferie, ligesom andre mennesker gør!

Forældrene klagede til Den Sociale Ankestyrelse.

Forældrene skrev bl.a., at de anvendte paragraffer tydeligt viste en for ringe behandling og en forskelsbehandling af handicappede med-

borgere. Det være sig børn som voksne. De understregede, at det var af stor betydning, at der blev fokuseret på, hvilke vilkår der med serviceloven var skabt for mennesker, der i hverdagen mødte mange hindringer /forhindringer. Forældrene fandt det ubegribeligt, at der ikke var større forståelse for vigtigheden af, at man kan leve et normalt familieliv.

Familien fik ret

Den Sociale Ankestyrelse gav familien ret og ændrede kommunens og Det Sociale Nævns afgørelse. Det vil sige, at familien var berettiget til dækning af de ekstra omkostninger i form af nødvendige merudgifter til rejse og ophold for sønnens hjælper i forbindelse med familiens ferie. De var endvidere berettiget til tilskud til dækning af ekstra omkostninger i form af nødvendige merudgifter til liftbus til transport mellem lufthavn og hotel.

Ankestyrelsens begrundelse var, at der i denne families situation var særlige forhold i "den samlede beskrivelse" af familiens situation, og styrelsen fremhævede især behovet for hjælp i forbindelse med flytning, at hjælperen skulle deltage i ferierejsen, at der ikke var plads til kørestolen i en almindelig bus, og at familien var nødt til at medbringe nogle yderligere hjælpemidler.

Det vil altså sige, at det kan lade sig gøre at få bevilget merudgifter i forbindelse med udlandsrejser, men at man skal have en rigtig god begrundelse for, at der foreligger "særlige forhold". Sådan har reglerne ganske vist altid været, men med denne afgørelse fra Den Sociale Ankestyrelse, som oven i købet er udsendt som "Social Meddelelse", er der åbnet for en vis lempelse, hvor nogle af de afslag, som jeg i tidens løb har set, burde kunne resultere i, at der næste gang gives en bevilling. ■

I denne søde juletid...

Der er mange måder at gøre sine juleindkøb på.
Jens Harhoff gør dem aldrig mere på denne måde



Af Jens Harhoff
Illustration:
Bitten Vernersen

I skrivende stund nærmer den tid sig – den tid, jeg både elsker og hader. Elsker – fordi det er dejligt, når de unge kommer med deres børn, og vi kan være sammen om at fejre julen. Hader – fordi jeg ikke kan deltage på samme måde som tidligere. (Jeg kan hverken tale eller spise). Elsker – fordi der jo ikke er noget dejligere end at give noget, man tror, ens kære vil blive glade for. Hader ... nej, sidste år bestemte jeg, at jeg ville prøve at gøre tingene så tæt på det, vi plejede at gøre, og det hjalp. Der blev knap så mange mørke pletter på julehumøret.

Kvindelige bilister

Et af de festlige indslag i vores jule-traditioner er juleindkøbene. Sidste år foregik de på denne måde:

Jeg tog de to ældste hjælpere med. Nej, sådan siger man ikke. Men lad os kalde dem 'de to med mest livserfaring'. De valgte selvfølgelig lige præcis samme dag, som resten af Østjyllands befolkning havde valgt til deres indkøb.

For at undgå den værste trafik på både landevejene og p-pladserne samt i butikkerne, tog vi af sted ret tidligt om formiddagen. Den ide havde alle de andre åbenbart også fået. Så da vi ankom til Århus, var alle de handicappladser, vi kendte, optaget. Men pyt – så måtte vi jo ofre, hvad det kostede i Magasins parkeringshus.

Vi sneglede os frem dertil i en tæt kø af biler, der også havde fået samme glimrende ide. Har I nogen-

sinde prøvet at køre ind i et parkeringshus med en for høj bil? I sidste sekund opdagede jeg, der også er synshandicappet, at bilen var for høj, og fik hjælper nr. to også kaldet Stinne, til at standse, lige før taget var blevet skraldet af eller i det mindste grimt ridset.

Vidste I, at det kun tager to minutter at få juletrafikken en lørdag formiddag i december til at bryde totalt sammen helt fra centrum og til den ydre ringvej? Og vi holdt der i mindst 15 minutter, før det lykkedes os at få de 30 nærmeste biler til at bakke så meget, at vi kunne komme fri af køen.

Røde i hovederne trillede vi videre ind mod bymidten i det lønlige håb, at der ville dukke en plads op, som handicapbilen kunne holde på. Jeg, der ellers nok plejer at markere mig, når det drejer sig om at finde rundt, havde for længst lagt stolen helt ned og trukket et tæppe op over hovedet, mens jeg både var rød i kammen af flovhed og lå og smågrinede. Det var mig, der havde anbefalet stedet, og det var jo som sædvanligt damerne, der måtte stå for tur. Kvindelige bilister!

Pinlig efterlysning

Utroligt nok fandt vi efter højst en times søgning en passende p-plads højst to km fra de butikker, vi skulle handle i. Vi havde planlagt at handle i førnævnte stormagasin med parkeringshus. Det er nu engang lettest for en kørestolsbruger, og så er det dejlig varmt. Men igen havde det meste af Østjyllands befolkning tydeligvis fået samme glimrende ide.

Jeg fik i begyndelsen ikke set ret mange af de udstillede varer, for jeg havde travlt med at flytte stolen uafbrudt for mennesker med rollatorer, barnevogne og børn. Alle dybt over-

beviste om, at de havde langt større ret til at komme frem, end jeg havde.

Efter en halv times tid, hvor jeg på grund af min medfødte beskedenhed ingen vegne kom, var det lykkedes hjælper et og to at blive væk for mig to gange. Sidste gang så grundigt, at de efterlyste mig i højtalerne med det resultat, at folk troede, at jeg ud over mit fysiske handicap også var handicappet mellem ørene.

I kender tonen: "Hvis De følger med her, lille De, så skal jeg nok vise Dem hen til Deres hjælpere igen. Og pas så på ikke at blive væk igen." – Meget højt og tydeligt, så selv de mindste børn ikke var i tvivl om, at jeg mindst led af middelsvær demens.

Pinligt! Næste gang, de bliver væk, skal jeg nok sørge for, at det bliver mig, der efterlyser dem. Mens dette stod på, fik jeg pludselig svært ved at huske, hvorfor jeg mon havde valgt de to ældre damer til turen.

God service

Jeg skulle blandt andet have et udendørs termometer til min svigersøn, så mens hjælper nr. to fik lov at gå på indkøb alene, tog jeg nr. et – min hustru, Jytte – med for at købe et sådant.

Nu er den slags jo ofte pakket på et fint stykke pap, hvor der er svejset noget solidt plastik på, så man ikke kan se, om der er beslag og skruer med. Jytte gik derfor hen til en flink ung mand, der så ud, som om han var ansat i den afdeling. Hun spurgte høfligt, om der nu var skruer og beslag med. Det vidste han ikke, men åbnede villigt for pakningen og kunne glad konstatere, at tingene var i orden.

"Tak," sagde Jytte. "Vil de så være så venlig at hente et, der ikke har været åbnet, for De tror vel ikke at min svigersøn skal have en gave, der har været åbnet."

Den pæne unge mand stirrede målløst på hende og gik som i trance hen og tog et nyt termometer, som jeg jublende betalte for.

Dejligt med lidt god service. Det blev ligesom lidt lettere at huske, hvorfor jeg havde valgt de to rutinerede damer til turen.

Parkeret i et hjørne

I løbet af kort tid havde damerne virkelig fået købt ind, så mine "bodyguards" var ved at få lange arme. De så trætte ud bare ved at tænke på, hvor langt der var til bilen. Men sådan et par damer er jo ikke tabt bag af en vogn, så de opdagede hurtigt, at som jeg sad der i min kørestol, var mine lår et fremragende sted at stable pakker. I løbet af få sekunder lignede jeg manden fra lygtepælen, fordi han ikke kan se over fruens indkøb, alt mens hun lystigt svinger dankortet i sine frie hænder. Her var blot den forskel, at jeg skulle slæbe for to. Igen blev det svært at fatte, hvorfor jeg havde valgt de to gamle.

Hvorfor skal kvinder altid købe store pakker? Mit termometer og de to CD'er, jeg havde købt, kunne jeg snildt have i lommen.

Heldigvis var vi – (læs de) – nu færdige her i stormagasinet. Vi – (læs igen de) – skulle lige have en bid brød, så jeg blev igen gennet ind i den i forvejen for lille elevator og op i cafeteriet. Den ide havde ca. 500 andre også fået, så jeg kunne i min overfyldte kørestol ikke komme frem til cafeteriet. Jeg blev i stedet parkeret med gaver og det hele henne i et hjørne, hvor de ikke mente, jeg ville stå i vejen for nogen. Flytte mig så meget som ti cm., turde jeg ikke i skræk for at køre ind i nogen eller noget. Hvis jeg skulle suges, kunne jeg jo bare dytte. Det blev sværere og sværere at forstå, hvorfor jeg valgt de to gamle til indkøbsturen!!

Men allerede efter 45 minutter blev jeg hentet med besked om, at nu skulle vi bare lige i en pikanteributik, så ville mine trængsler være forbi. På vej ud lykkedes det mig kun at torpedere en bastant dame i

jordmoderklassen, to barnevogne, en rollator og en overskåret mannequin med lilla BH. Ganske pænt.

Hjælper et og to så jeg ikke meget til. De gik lystigt snakkende tre meter foran mig, der jo havde fået strenge ordrer på ikke at blive væk en gang til.

Et fupnummer

Ved den finere lingeributik stod der flere forskellige kasser udenfor – alle med forskellig pris lige fra 40 til 120 kr. Efter at have rodet godt og grundig i kasserne tog de begge lidt forskellige varer med ind for at betale. Nu skal det lige siges, at begge er meget retskafne mennesker. Ellers kunne de jo heller ikke bruges som hjælpere.

Ekspedienten, der åbenbart ikke helt kendte varerne, mente, at varerne var fra 120 kroners kassen. Mine hjælpere bedyrede højlydt, at alt var fra 40 kroners kassen, og de talte så højt, at alle i den lille butik kunne følge med i, hvad der foregik. Her øjnede jeg en mulighed for lidt sjov og skrev til ekspedienten, at hun skulle passe på med de to. Det nummer prøvede de i alle butikker, skrev jeg og lod light writeren gentage det rigtig højt. Med den bemærkning forlod jeg lynhurtigt butikken.

Kort efter kom indehaveren, ekspedienten og hjælper et og to ud og sammenlignede varerne i de to kasser. Efter lidt parlamenteren satte nr. et og to et triumferende udtryk i ansigtet, og den lille skare, der i øvrigt blev ivrigt betragtet af de andre handlende, ind i butikken igen.

Noget senere kom de to hjælpere ud og marcherede uden et ord mod bilen. Til en forandring var det kørestolen, der havde svært ved at følge med.

Da vi kom hjem, fik jeg at vide, at til næste år kunne jeg tage en af de yngre modeller med på juleindkøb. Tavst indvilligede jeg og fandt det i mit stille sind også bedst.

P.S. Jeg købte mine gaver i oktober i år.



Mindeord

Vi har på Fyn mistet et afholdt medlem. Jørgen Suhr er stille sovet ind i sit hjem i Tommerup, den 13. november 2003. Han blev 77 år.

Jørgen Suhr sad i Muskelsvindfondens repræsentantskab fra 1985-88, og han var med ved opstart af brugergrupper for nøjagtig 17 år siden på Tommerup Skole. Der blev den 30. april 1987 iværksat to voksengrupper og en forældregruppe på Fyn.

Jørgen Suhr var også med ved opstart af Handicaprådet i Tommerup Kommune og har derefter været vores konsulent på området, ligesom han deltog aktivt i en arbejdsgruppe vedr. nyhedsbrev for hjemmeplejen.

Ved møder var Jørgen Suhr en festlig historieoplæser til glæde for alle.

Som menneske var han altid venlig og imødekommende og desuden hjælpsom med alle forskellige løsninger, der var behov for.

Jørgen Suhr var et rart menneske, der ydede al den støtte, som han selv med sin erfaring, villigt bragte videre. Vi kender alle til destruktive følelser, der stjæler glæde, medfølelse og ro. Vi gik aldrig forgæves til Jørgen Suhr, som altid var levende interesseret i andres ve og vel. Han havde sans for detaljer – så det store i det små.

Hans interesse for kultur var noget, der levende optog ham lige til det sidste.

*For Brugergruppe II Fyn
Kirsten Schmidt Nielsen*

Netværksgruppe søger nye folk

I gennem tre år har en netværksgruppe for fysisk handicappede mødtes en gang om ugen for at tale om hjælperordning, mode, ungdom, natur, bilpleje, sex, kærlighed, kost, teater, arbejde, uddannelse, film, handicapdræt, psykologi m.m. Kursusleder for netværksgruppen har været socialrådgiver Ivan Jacobsen, og mødestedet har været MarselisborgCentret i Århus.

Fra nytår sker der stor udskiftning i gruppen. Derfor søger gruppen nye unge med fysisk handicap, der kunne tænke sig at indgå i netværket og aktiviteterne i 2004, hvor der udover det ugentlige møde også er planlagt fire weekend-internater.

Yderligere oplysninger fås hos Ivan Jacobsen, 86 99 83 83 eller ivandengrusomme@ofir.dk.



Bedre i himlen

Birger Bergmann Jeppesen udgav i 1999 bogen "Er der mon bedre i himlen?", som er en samling dagbogsnotater og refleksioner over hans liv, efter han fik sygdommen Amyotrofisk Lateral Sklerose. Bogen er solgt i 1200 eksemplarer og er blevet oversat til flere sprog.

Birger Bergmann Jeppesen, der ikke længere kan tale som følge af sygdommen, har netop fået genop-

trykt bogen og sælger den nu selv via sin hjemmeside: www.birgers-himmel.dk. I den ny udgave af bogen har Birger Bergmann Jeppesen fået fremstillet en cd, der indeholder fotos fra hans hverdag, et lille filmklip, der viser, hvordan han kommunikerer med øjnene. Desuden en efterskrift om, hvorfor han valgte at få respirator.

Bogen koster 160 kr. incl. cd + forsendelse på 30 kr.

Tilskudsregler til medicin vurderes

Som formand Jes Erik Jessen skrev i sin leder i Muskelkraft nr. 6/2003, har Muskelsvindfonden rettet henvendelse til sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen og til Danmarks Apotekerforening om problemerne med bl.a. pris og leveringsikkerhed for de Mestinon præparater, som bruges af mennesker med Myastenia Gravis.

Danmarks Apotekerforening har nu oplyst, at foreningen er fuldt ud bekendt med de problemstillinger, som Jes Erik Jessen omtalte i Muskelkraft. Foreningen oplyser videre, at Indenrigs- og Sundhedsministeriet for tiden har nedsat et medicintilskudsudvalg, der bl.a. skal se på de medicintilskudsregler, der anvendes i dag.

"Apotekerforeningen kan i den anledning oplyse, at foreningen i dette udvalg netop har valgt at arbejde for, at der kommer sammenhæng mellem tilskudsregler og substitutionsregler. Det vil sige, at patienterne aldrig må stilles sådan, at tilskud beregnes efter en alternativ mulighed, som ikke er tilgængelig for vedkommende. Det er foreningens håb, at det blandt udvalgets repræsentanter kan vindes gehør for dette synspunkt. Vi vil i den forbindelse meget gerne gøre opmærksom på jeres eksempel," skriver Danmarks Apotekerforening.



Aktivitetskalenderen

15. og 16. maj **Muskelsvindfondens landsmøde** – Musholm Bugt Feriecenter
5. juni **Åh Abe Koncert** – Odense
6. juni **Åh Abe Koncert** – Århus
12. juni **Åh Abe Koncert** – Børkop
13. juni **Åh Abe Koncert** – København
- 20.-26. juni **Sommerlejr 15-17-årige** – Musholm Bugt Feriecenter
27. juni-4. juli **Sommerlejr 8-9-årige** – Hald Ege Efterskole v. Viborg
- 4.-10. juli **Sommerlejr 10-11-årige** – Himmerlandscentrets Idrætsefterskole v. Hobro
9. juli **Grøn Koncert** – Esbjerg
10. juli **Grøn Koncert** – Odense
11. juli **Grøn Koncert** – Århus
15. juli **Grøn Koncert** – Nordjylland
16. juli **Grøn Koncert** – Børkop
17. juli **Grøn Koncert** – Næstved
18. juli **Grøn Koncert** – København
- 25.-31. juli **Sommerlejr 12-14-årige** – Faaborgegnens Efterskole

Fra 2004 vil aktivitetskalenderen for Muskelsvindfonden være at finde på hjemmesiden:
www.muskelsvindfonden.dk/medlemstorvet/kalender.



Muskelkraft ønsker alle læsere
en god jul og et godt nytår

muskel kraft

MUSKELKRAFT

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

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

Grafisk Design:Smidstrup · www.smidstrup.dk**Forsideillustrationer:**

Søren Holm/Chili (stort foto)
Bitten Vernersen (lille foto)

Tryk: Rounborgs Grafiske Hus**Oplag:** 4.200**Deadline næste nummer:** 26. januar 2004**Annonceekspedition:**

Danmarksvej 30, 62
8660 Skanderborg
Tlf. 86 95 03 45

**MUSKELSVINDFONDEN:**

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

Sekretariat:

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

INSTITUT FOR MUSKELSVIND:**Århus**

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

København

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

MUSHOLM BUGT FERICENTER:

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

HJEMMESIDE:www.muskelsvindfonden.dk

Hul igennem



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

Årets finanslovsforhandlinger resulterede i en enkelt opmuntring, som oven i købet endte med at opnå tilslutning fra alle Folketingets partier: Fremover kan man som studerende med en funktionsnedsættelse få kompensation for sin begrænsede evne til at påtage sig et erhvervsarbejde ved siden af studierne.

Det foregår på den måde, at man får knap 5.600 kr. ekstra i SU, hvilket svarer til det beløb, andre studerende kan tjene, uden at det får indflydelse på deres SU. Man vil med andre ord ikke længere være henvist til at søge kommunen om revalidering for at få økonomien til at hænge sammen under studierne. Dermed slipper man også for den ekstra optagelsesprocedure, der med et uforståeligt udtryk er blevet kaldt "det dobbelte optag". Det går ud på, at man både skal kvalificere sig til den uddannelse, man ønsker, og samtidig slippe gennem kommunens vurdering af de senere beskæftigelsesmuligheder – og ikke mindst kommunens uværdige vurdering af om en anden og kortere uddannelse end ønskeuddannelsen kunne føre til beskæftigelse.

Mange kommuner er gået meget op i, at revalidering kun kunne tildeles for en begrænset årrække. Dermed har mange reelt været udelukket fra nogle af de længst varende

uddannelser, som andre frit kunne søge.

Problemstillingen omkring "det dobbelte optag" er ikke blevet mindre, efter at det i praksis er blevet vanskeligere at få førtidspension, så den mulighed, nogen har haft for at søge tilflugt i pensionssystemet og tage den ønskede uddannelse på førtidspension, nu reelt er bortfaldet for de fleste.

Så der er grund til anerkendelse over, at et enigt Folketing fejrer julen og handicapårets afslutning ved at vedtage en løsning på et problem for mange unge med en funktionsnedsættelse, og sikre dem samme ret som andre studerende til at vælge den uddannelse, de ønsker, når de nye regler træder i kraft den 1. august 2004.

Nu kan man altid finde hår i suppen, når noget nyt indføres. De nøjagtige regler for tildeling af den ekstra ydelse er ikke udarbejdet endnu, og de kan muligvis blive restriktive i betragtning af, at man forudsætter, at kun 5.600 studerende vil få den.

Der er heller ikke umiddelbart taget højde for, at man med en funktionsnedsættelse, ikke mindst muskelsvind, kan have brug for længere tid end andre for at gøre uddannelsen færdig.

Det står også tilbage som en selv-

stændig problemstilling, at unge med en funktionsnedsættelse ikke har samme mulighed som andre unge, hvis de gerne vil tage et sabbatår eller en "dannelsesrejse", før de går i gang med den egentlige uddannelse.

Og sådan er der flere ting. Men erfaringen viser, at det vigtigste ofte er at "slå hul". Så vil det altid være lettere at tage fat i de løse ender lidt efter lidt. Sådan er det f.eks. gået med ledsageordningen, som også forbedres lidt i forbindelse med årets finanslov: Dels bliver de 16-18-årige nu også reelt omfattet, dels bliver det nu muligt at få et, om end beskedent, beløb til dækning af udgifter vedrørende ledsageren. For slet ikke at nævne hjælperordningen, som oprindeligt var belagt med et loft på 80 timer om ugen, men som unægtelig har udviklet sig siden da.

Så selv om der er løse ender, skal det ikke spolere glæden over, at et enigt Folketing faktisk har taget et stort skridt i den rigtige retning til glæde for mange unge med en funktionsnedsættelse og helt i overensstemmelse med nogle grundlæggende principper i dansk handicappolitik, f.eks. principperne om kompensation, ligestilling og sektoransvarlighed. Nu skal det ikke mere gøres til en social begivenhed, at man vil i gang med en uddannelse.

Det hører også med til historien, at reformen faktisk er billig. De større udgifter til uddannelsesstøtte opvejes langt hen ad vejen af færre udgifter til revalidering. Men det er jo ikke en kvalitet i sig selv, at noget koster mange penge. Tværtimod er de gratis glæder bestemt ikke at foragte, og under alle omstændigheder bliver tilværelsen lidt lettere for unge med en funktionsnedsættelse.

Jes E. Jessen

