

muskel kraft

1/2000



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN
FEBRUAR 2000



Når benet er brækket

læs side 8

På Søndersøhjemmet

læs side 15



Indhold

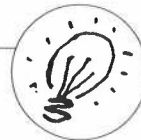
**muskel
kraft**
1/2000

05	KORT NYT	Ny etape af Musholm Bugt Feriecenter – Fysioterapi slap for år 2000 problemer.
06	ET VOVESTYKKE	Handicappede har etableret virksomhed, der sælger serviceydelser til erhvervslivet.
08	KNOGLEBRUD	Et brækket ben kan få varige følger for funktionsevnen, når man har muskelsvind.
13	FRIVILLIGE	Søges: To medlemmer, der på frivillig basis vil forstærke medlemsarbejdet.
15	SØNDERSØHJEMMET	På besøg hos to brødre med muskelsvind. Den ene er tilfreds, den anden vil flytte.
23	RESPIRATIONSUDSTYR	Brugerundersøgelse viser tilfredshed, men også gener ved udstyret til hjemmebrug.
27	ANMELDELSE	Stærke billeder af stærke personligheder. Bog om handicappede i ulande.
28	FORSKNINGSRESULTAT	Ny viden skal gavne personer med limb-girdle-diagnose, mener danske læger.
31	ØKONOMI	Overskud i 1999. I 2000 prioriteres IT-området og nye medlemsprojekter.
32	MUSKELTÉR-ÅND	Hårdt arbejde, men også hyggeligt, sjovt og ansvarsfuldt, lyder karakteristikken.
36	EFTERSKOLE	En god og lærerig oplevelse at begynde forfra, få nye venner og styrke selvtilliden.
41	BØRN PÅ BANEN	Før dig frem og lad være med at være genert, lyder rådet fra 16-årige Jesper.
45	PERSONLIGHED	Temadag satte fokus på valg af tøj og make-up samt fritidsaktiviteter.
47	ANMELDELSE	Tankevækkende bidrag til debatten om handicappede som medborgere i samfundet.
49	NOTABENE	Unge spørges – Handicamp – Medlemsbidrag – Internationalt symposium.
50	FORENINGSinFORMATION	Aktivitetsskalender – Adresser
52	LEDER	Mange indvandrere i Danmark kommer fra kulturer, hvor der er tradition for, at man tager sig af ældre og behandler dem respektfuldt. Det kunne vores samfund godt lære lidt af, skriver Evald Krog.



I stedet for at vente på at virksomheder opretter skånejob, har en gruppe handicappede i Århus oprettet deres egen virksomhed med forløbige 15 ansatte, der sælger serviceydelser til erhvervslivet.

"Skjulte skånejob", side 6.



Ja til ny etape af feriecenter

Flere og større ferieboliger, et stort multi-aktivitetshus, overdækkede glasgange fra boligerne til fælleshuset, badebro-anlæg, udendørs legepladser og et centralt varmeanlæg til de nye boliger.

Udvidelsen af Musholm Bugt Feriecenter er rykket meget tættere på, efter at Arbejdsmarkedets Feriefond den 11. januar 2000 sagde ja til at låne Musholmfonden ca. 29,5 mio. kr. til etape 1B af feriecentret. Med dette tilsagn kan den mere detaljerede projektering af næste etape gå i gang. Efter planen kan gravearbejdet derefter begynde til august, byggeriet foregå hen over vinteren og foråret, og kort før højsæsonen i 2001 vil udvidelsen kunne tages i brug.

De optimistiske toner kommer efter længere tids venten. Etape 1B skulle for længst været gået i gang, men de mange problemer, der har været i forbindelse med etape 1A, skulle først afklares og udbedres, før en udvidelse kunne komme på tale.

Til gengæld har flere arbejdsgrupper bestående af medarbejdere, medlemmer og ledelse fra Muskelsvindfonden samt teknikere haft mulighed for at drøfte behov og forbedringer i den kommende etape. Et resultat af arbejdsgruppernes indsats er bl.a., at de 12 ferieboliger i den nye etape er fra 4-25 kvadratmeter større end de eksisterende. Desuden bliver der i den nye etape også bygget to-værelses ferieboliger, som ikke eksisterer i den nuværende bebyggelse.

De overdækkede glasgange mellem ferieboligerne og fælleshuset er også et udtryk for opsamlede erfaringer. Glasgangene bliver i den nye etape etableret allerede fra starten.

Multi-aktivitetshuset, som bl.a. skal bruges til børneaktiviteter ved

familiekurser, bliver på 275 kvadratmeter og bliver placeret med en forbindelsesgang til det eksisterende fælleshus. Såvel byggeriet af aktivitetshuset som etableringen af badebroanlægget er støttet af eksterne fonde.

De samlede byggeomkostninger til etape 1B er anslået til 42,5 mio. kr., hvoraf Arbejdsmarkedets Feriefonds lånetilsagn svarer til 70 procent. De resterende 30% skal Musholmfonden selv finansiere svarende til 13,1 mio. kr. Heraf mangler fonden endnu godt to mio. kr., som skal foreligge inden igangsætning af projektet, lyder kravet fra Arbejdsmarkedets Feriefond.

Sandsynligheden for at kunne opfylde den betingelse er stor, vurderer Muskelsvindfondens bestyrelse. Musholmfonden har en større ansøgning ude, som afgøres i slutningen af februar. Desuden besluttede Muskelsvindfondens bestyrelse på sit møde i december 1999, at lykkes det ikke at få eksterne bidrag til at dække restfinansieringen, vil Muskelsvindfonden selv dække beløbet. I værste fald kan det komme til at betyde, at Muskelsvindfonden skal afsætte godt en mio. kr. om året i 2001 og 2002 til udbygningen af feriecentret.

Foruden tilsagnet om lån til etape 1B gav Arbejdsmarkedets Feriefond også tilsagn om at forhøje lånerammen til etape 1A med 2,5 mio. kr. Årsagen er, at omkostningerne til første etape er blevet dyrere end ventet på grund af øgede udgifter til inventarindkøb, kunstudsmykning, teknisk og juridisk rådgivning m.v. Den forhøjede låneramme betyder, at feriefonden nu dækker 70% af de faktiske udgifter til etape 1A.

jaws

Ingen år 2000 problemer

Der blev alligevel ikke indført en maksimumsgrænse for antallet af fysioterapi-moduler ved årsskiftet. Det var ellers, hvad Finansministeriet og Amtsrådsforeningen havde truet med i forbindelse med den årlige økonomiaftale, der blev aftalt i juni 1999. Hele efteråret har bl.a. Muskelsvindfonden arbejdet for at undgå denne besynderlige begrænsning i behandlingen af folk med et handicap, og foreløbig ser det ud til at være lykkedes.

Der vil snart blive udsendt nye retningslinjer for fysioterapi, og de vil ikke betyde de store ændringer for folk med muskelsvind, og de indeholder i hvert fald ingen maksimumsgrænse.

I efterårets afdækning af den vederlagsfri fysioterapi kom det frem, at ca. 15% af dem, som hidtil har modtaget de gratis behandlinger, ikke har været berettiget til det. Disse kan ikke få vederlagsfri fysioterapi efter de nye retningslinjer, og heri ligger i sig selv en sådan besparelse, at aftaleparterne burde være tilfredse.

Noget direkte svar har de ikke givet, og vi kan naturligvis ikke vide os 100% sikre endnu; men det giver i hvert fald grund til optimisme, at der ikke opstod år 2000 problem i fysioterapien.

jl

Skjulte skånejob

Handicappede i Århus venter ikke på, at de private arbejdsgivere opretter skånejob til dem. De har lavet deres egen erhvervsservice-virksomhed, der skal sælge serviceydelser til erhvervslivet

Af Lars Møller

Venture kalder de deres nye virksomhed.

Det engelske "venture" betyder "vovestykke, dristigt foretagende", og det er præcis, hvad en spastiker, en muskelsvindler og en rygmarvslam har kastet sig ud i – sammen med deres nye direktør, der har taget orlov fra et job som skoleleder på Daghøjskolen for Bevægehandicappede.

Venture er ikke bare et nyt beskæftigelsesprojekt for handicappede. Det er en ny virksomhed, der skal tjene sine egne penge på at sælge arbejdskraft i små portioner.

"Vi skal sælge erhvervsservice til små firmaer. Som handicappede kan vi måske ikke arbejde lige så meget som andre, men vi kan gøre det lige så godt," siger Tonny Brøgger, der selv har muskelsvind.

Tonny Brøgger, der er uddannet kommuneassistent og en af Ventureprojektets veteraner, er administrationschef for de ca. 15 medarbejdere, der efterhånden er ansat i den nye virksomhed. Både han og de fleste andre er ansat i skånejob, hvor det er arbejdet, og ikke lønnen, der trækker. De får mindst en tredjedel af en overenskomstløn oven i pensionen.

"Vi arbejder ikke, fordi vi skal, men fordi vi vil. Vi arbejder på nedsat tid, og der er masser af serviceopgaver, vi kan løse ud fra de forudsætninger," siger Tonny Brøgger.

Stort marked

At der er et behov og et marked for erhvervsservice dokumenterer en rapport fra Erhvervs- og Selskabsstyrelsen. I hele landet er der 50.000-60.000 virksomheder, der ved at bruge erhvervsservice-virksomheder kan slippe for typisk 200-300 timers administrativt bøv. Styrelsen har – helt uafhængigt af Venture – netop

udviklet et nyt koncept for, hvordan små og mellemstore virksomheder kan "out source" deres administrative arbejde.

Venture sigter i første omgang mod små arbejdsgivere og selvstændige, der har små, men vigtige opgaver at "out source", altså løse uden for huset. Det er ikke bare nystartede virksomheder, der risikerer at knække halsen, hvis de ikke løbende får ført kassebogholderi og momsregnskab eller ikke får sendt fakturaer til tiden. Mange selvstændige er for små til at ansætte en fast kontormedhjælp, og så ender de med selv at skulle gøre det hele – når de har tid og overskud.

"De kan selvfølgelig få en revisor til at føre kassebogen. Men vi kan gøre det billigere," siger Ventures direktør, Peter Jørgensen, der har 10 års ledererfaring og en uddannelse som socialrådgiver bag sig.

Venture vil tilbyde alle former for kontorassistance – fra telefonpasning, regnskab, korrespondance og oversættelser til mere avancerede discipliner som markedsføring, informationsarbejde og opsætning og vedligeholdelse af hjemmesider.

Den nye virksomhed henvender sig ikke kun til småvirksomheder med akut brug for assistance. Andre potentielle kunder er større arbejdsgivere, der gerne vil tage et socialt ansvar, men ikke vil investere i ramper og kørestolsvenlige toiletter eller bare ikke orker papirarbejdet med de forskellige typer af tilskudsjob.

En social arbejdsplads

Siden Socialminister Karen Jespersen i 1994 lancerede kampagnen for et mere rummeligt arbejdsmarked, er det gået særdeles trægt med at få oprettet nye job til arbejdsmarkedets svageste parter.

"Fra daghøjskolens praktikperio-

der er det vores erfaring, at mange arbejdsgivere har det svært med indretning og tilskud. Så nu laver vi selv virksomheden, og så er barriererne væk," siger Peter Jørgensen.

Ideen er, at de ansatte i Venture arbejder i virksomhedens nye lokaler i Stavtrup uden for Århus. I det daglige ser de ikke kunderne, der mailer opgaver ud over internettet og sender bilag og papirer ud med bud. Ofte vil det være Ventures handicappede chauffører, der henter og bringer.

Som ved andet distancearbejde kan de ansatte i princippet lige så godt arbejde hjemmefra, men en vigtig pointe er netop, at de har fået en arbejdsplads og et kontorfællesskab med alt, hvad det indebærer af social udveksling.

Teambuilding

En anden og ligeså vigtig pointe er, at det er virksomheden, og ikke den enkelte, der er ansvarlig for, at opgaverne løses – til tiden. Medarbejderne er ansat i gennemsnit 12 timer om ugen, nogle mindre, andre mere, afhængigt af kræfter og muligheder. Men det må ikke betyde, at en opgave ikke kan blive færdig til den aftalte tid; de ansatte skal arbejde tæt sammen i grupper, så de kan erstatte hinanden.

"Vi vil arbejde meget på teambuilding og teamwork i forhold til deadlines og opfølgning," siger Peter Jørgensen.

Det er et spørgsmål om kollegialitet og ledelse. Venture må ikke blive en behård arbejdsplads, hvor den enkelte står til regnskab for sine præstationer – mere eller mindre i konkurrence med kollegaerne.

Endnu er det hele i sin begyndelse. Venture startede som en idé helt tilbage i 1994, og efter mange

forberedelser og tilbageslag etablerede virksomheden sig formelt den 1. december 1999.

En lille kerne af veteraner har været med til at udvikle projektet, mens de øvrige blev ansat i december. Flere af de ansatte har gode kvalifikationer, men en meget lille restarbejdsevne.

"Hele ideen er at tage hensyn til folk. Hvis en ansat ikke kan magte sit arbejde, vil vi finde noget andet til ham," siger Lars Petersen, der er rygmarvslam og pt. virksomhedens sekretær.

Konkurrence på prisen

Venture er blevet støttet af Arbejdsmarkedsstyrelsens satsreguleringspulje med knap 2,2 millioner kroner, der skal finansiere indkøringen af virksomheden i den første tid.

Om to år skal virksomheden hvile i sig selv, fremhæver Peter Jørgensen. Den bliver organiseret som en erhvervsdrivende fond, og et eventuelt overskud går til at skabe nye arbejdspladser, købe mere teknologi og uddanne nye medarbejdere.

"Venture skal køre som en almindelig virksomhed til konkurrencedygtige priser. Men vi skal ikke ud og presse markedspriserne i konkurrence med andre servicevirksomheder," vil Peter Jørgensen gerne understrege – ikke mindst af hensyn til Ventures bestyrelse, der tæller repræsentanter fra både fagbevægelse og arbejdsgivere.

Lars Petersen er dog mere kompromisløs; han mener, at Ventures lave lønudgifter ved skånejob er en klar konkurrencefordel, som skal udnyttes.

"Vi kan sagtens tillade os at konkurrere på prisen. Bortset fra den fordel, at vi ikke skal tjene penge med det samme, er vi ikke bedre



stillet en andre. Det står enhver virksomhed frit for at oprette et skånejob," siger han.

"Det kunne endda være, at vi kunne lære andre virksomheder, at det godt kan lade sig gøre at passe på sine folk," tilføjer han.

Sælger ikke god samvittighed

For større virksomheder er det i dag et konkurrenceparameter at profilere sig på social ansvarlighed. Det kan de også ved at bruge Venture – men de skal ikke regne med at få et certifikat for deres gode indstilling.

"Vi vil ikke have for mange opgaver ind, fordi vi er handicappede, men fordi vi kan løse opgaverne. Virksomheder må selv profilere sig," siger Lars Petersen.

"Selv om vi konkurrerer på prisen, skal vi ikke signalere, at vi er billige med hensyn til kvalitet," tilføjer Tonny Brøgger.

Også en af projektets chauffører, den spastisk lammede og meget synligt handicappede Hans Kristensen, falder ind her: "Vi skal ikke slå på vores handicap, men på at vi kan løse opgaverne tilfredsstillende."

Endnu har Venture ikke et færdigt servicetilbud, endsige en markedsføring klar til erhvervsvirksomhederne.

"Vi venter med markedsanalyser, til vi ved, hvad vi har at tilbyde. Venture bygges op på de ansatte og

deres færdigheder, og det er det, vi vil sælge – modsat andre virksomheder, der tilpasser de ansatte produktet," siger Peter Jørgensen.

Springbræt til job

En del af de nyansatte har allerede en uddannelse, andre har slet ingen. En vigtig del af det kommende års arbejde er at give medarbejderne netop de kurser og den uddannelse, der passer til dem.

For nogle vil Venture blive springet ind på det regulære arbejdsmarked, andre vil måske blive selvstændige konsulenter, mens atter andre måske ansættes i Venture på bedre vilkår end skånejobets laveste satser.

Kontorfællesskabet råder over 12 skriveborde udstyret med pc'ere, IT-udstyr og de nødvendige hjælpemidler. I første omgang har virksomheden ansat 12 nye medarbejdere, foruden tre-fire chauffører, men allerede før de er kommet godt igang, arbejder Venture på et nyt projekt, der kan give arbejde til flere i virksomheden.

"Vi har søgt EU's sociale fond om penge til en rugkasse for nye skånejob'ere. Venture bliver så et praktiksted, før de får job enten her eller måske i en af de virksomheder, vi samarbejder med," siger Peter Jørgensen.

En muskelsvindler, en spastiker, en rygmarvslam og den tidligere skoleleder fra Daghøjskolen for Bevægelseshandicappede i Århus står bag projekt Venture. Her nogle af initiativtagerne og de første ansatte – (f.v.) Tonny Brøgger, Lars Petersen, Poul Erik Madsen, direktør Peter Jørgensen og Flemming Pedersen. Foto: Morten Jac/Reportagegruppen

"Sagen er jo, at hvis jeg ikke gennemfører det her, så mister jeg evnen til at udføre mange af de funktioner, jeg hidtil har kunnet. Så enkelt er det," siger Vinnie Carass.

Det er ikke kun benet der brækker

Et brækket ben er mere end et knoglebrud, når man har muskelsvind

Af Jørgen Jeppesen
Foto: Claus Boesen

Man risikerer let at blive rigtig handicappet, siger Vinnie Carass, der er midt i et langvarigt træningsforløb efter et benbrud i oktober sidste år. Før uheldet kunne hun selv klare overflytninger fra kørestolen til for eksempel wc, seng og bil. Og hun kunne stå op ved køkkenbordet, når bare kørestolen var lige bagved til at redde hende.

De færdigheder og funktioner er indtil videre fortid. Men måske kommer de igen, takket være en lang og stædig træningsindsats. En træning, som både drejer sig om at genoptræne det brækkede ben og vedligeholde bevægelighed og styrke i resten af kroppens led og lemmer.

Den 15. oktober 1999 gled Vinnie Carass på toilettet i sit hjem, da hun skulle flytte sig fra kørestolen til wc'et. Hun nåede ikke at afværge et hårdt fald, hvor venstre underben slog ind i metalrammen på det elektriske toilet. Dagen efter afslørede et røntgenfoto på Hillerød Sygehus, at benet var brækket. Hun fik gips på og blev sendt hjem.

Men bruddet var mere kompli-

ceret end først antaget, viste det sig. Ved en kontrol den 26. oktober opdagede sygehuset, at man havde lagt for kort et stykke gips på. Hun skulle have gips på helt op til låret. Det betød, at hun ikke ville kunne komme rundt hjemme, da benet stak lige ud i luften.

"De var nødt til at indlægge mig. Jeg insisterede på ikke at blive sendt hjem," siger Vinnie Carass.

Efter en uge fik hun en benstøtte til kørestolen, så hun kunne liftes til kørestol med sit strakte ben i stedet for at ligge i sengen dagen lang.

"En læge forstod, hvad det betød, at benet blev fuldstændig passiviseret i for lang tid, og efter et par uger fik jeg en samiento-skinne, der gør, at jeg kan bevæge i knæ og ankel-led," fortæller hun. Allerede efter 14 dage var ankel-leddet blevet helt slapt.

Bange for ikke at komme op at stå igen

Vinnie Carass, der har diagnosen limb-girdle muskeldystrofi, er 42 år og bor sammen med sin mand og deres 14-årige søn.

Hun læser psykologi på Københavns Universitet og skal til at skrive speciale. Ved siden af er hun meget aktiv i blandt andet Muskelsvindfondens lokale arbejde i hovedstadsområdet. Hun arbejder også 10 timer om ugen på universitetet med bl.a. handicapforskning og skulle i efteråret have været med til at etablere en "tøsegruppe" for adoptionsspiger (hun er i forvejen koordinator for Muskelsvindfondens Tøsegruppe).

Alt det stoppede fra den ene dag til den anden. Hun blev bundet på hænder og fødder, det sidste bogstaveligt. Og det gik langsomt op for hende, at selve hendes tilværelse som et aktivt, uafhængigt menneske med et handicap, der nok satte grænser for visse muligheder, men heller ikke mere end det, var på spil.

"Jeg blev simpelthen bange for, at jeg aldrig ville komme op at stå igen," siger hun og beskriver, hvordan hun kom til at føle sig "fuldstændig afhængig, hjælpeløs og uden kontrol".

"Jeg forstod, hvor handicappet jeg kan blive. Hvor vigtig de mange



Brud på arme og ben i forbindelse med muskelsvind

I foråret 1999 gennemførte vi her på Osteoporoseklinikken, Århus Amtssygehus i samarbejde med Udviklingscentret ved Institut for Muskelsvind en spørgeskema-undersøgelse om knoglebrud blandt 293 personer med Duchennes muskeldystrofi, Beckers muskeldystrofi og spinal muskelatrofi type II og III.

Baggrunden for undersøgelsen var en formodning om, at der hos mennesker med muskelsvind kan ses en øget forekomst af knoglebrud. Denne øgede forekomst af brud skyldes formentlig en svækkelse af knoglerne som følge af nedsat belastning af skelettet. Den nedsatte belastning af skelettet er en følge af nedsat mobilitet (nedsat kraft til at gå/bære egen vægt) på grund af muskelsvind.

Lignende forhold med tab af mineral fra skelettet og dermed svækkelse af knoglerne kendes fra astronauter, der gennem længere tid er udsat for vægtløshed i rummet. Når belastningen på skelettet genetableres, f.eks. når astronauten kommer tilbage til jorden, genvinder skelettet sit mineralindhold og dermed sin styrke i løbet af noget tid.

Vi modtog ialt 229 svar (78%) fra personer med muskelsvind. De indkomne svar blev sammenlignet med lignende besvarede spørgeskemaer fra 229 tilfældigt udvalgte personer fra hele Danmark med

samme alders- og kønsfordeling, som vi også havde skrevet til.

Resultaterne viste, at der hos mennesker med muskelsvind var en øget forekomst af brud på knoglerne. Bruddene ramte især lårbenene, underbenene og overarmene. Risikoen for brud var mest udtalt ved Duchennes muskeldystrofi og spinal muskelatrofi type II. Hos personer med Beckers muskeldystrofi og spinal muskelatrofi type III var der ikke flere brud end hos de tilfældigt udvalgte personer, vi sammenlignede med.

Bruddene syntes at have en væsentlig betydning, idet mellem 35 og 44% af personer med brud på lårben, underben og fødder eller tæer angav at have lidt et varigt tab af funktion (havde f.eks. mistet evnen til at gå) efter et knoglebrud. Der syntes at gå nogle år fra sygdommen muskelsvind blev konstateret, til der kunne konstateres en stigning i hyppigheden af brud, hvilket formentlig hænger sammen med, at der f.eks. ved Duchennes muskeldystrofi sker et tab af mobilitet med tiden.

Risikoen for brud var mest udtalt hos de, der havde den mindste grad af mobilitet, mens det ikke syntes at spille nogen rolle, hvor aktiv man iøvrigt var. F.eks. havde personer, der dyrkede sport ikke

flere brud end personer, der ikke dyrkede sport. Der er således ikke noget formål i at forebygge brud ved at afstå fra de aktiviteter, man ellers kan deltage i. Ved bevidst at afstå fra mulige fysiske aktiviteter tabes nemlig yderligere mineral fra knoglerne. Der er således generelt ikke grund til f.eks. at holde op med at dyrke el-hockey pga. frygt for knoglebrud.

Med udgangspunkt i resultaterne vil Institut for Muskelsvind og vi fra Osteoporoseklinikken diskutere mulighederne for forebyggelse af knoglebrud hos de udsatte grupper.

Venlig hilsen og tak for deltagelsen i undersøgelsen
Peter Vestergaard, læge,
Osteoporoseklinikken, Århus Amtssygehus
Henning Glerup, læge,
Osteoporoseklinikken, Århus Amtssygehus
Birgit Steffensen, fysioterapeut,
Institut for Muskelsvind, Århus
Lars Reinmark, læge,
Osteoporoseklinikken, Århus Amtssygehus
Jes Rahbek, cheflæge,
Institut for Muskelsvind, Århus
Leif Mosekilde, professor dr. med.,
Medicinsk Afdeling C, Århus Amtssygehus

små og tilsyneladende ubetydelige færdigheder og funktionsevner i virkeligheden er."

Fra den 26. oktober til den 29. november lå Vinnie Carass på Hille-rød Sygehus. Men hun var overbe-vist om, at hun havde brug for en langt mere målrettet træning og blev efter at have argumenteret længe og grundigt flyttet til Esbønderup Syge-hus, der er et genoptræningscenter for mennesker med meget forskel-lige skader. Her er der gode faciliteter til bassintræning og fysioterapi.

"Jeg lagde pres på for at komme til Esbønderup. Men det skyldes også, at jeg fik en stor opbakning fra forskellige personer, jeg kender i sammenhæng med Muskelsvindfon-den. De overbeviste mig om, hvor vigtigt det var at presse på for gen-optræning og for også at træne det raske ben," fortæller hun.

Indtil for nylig har hun trænet i bassin hver morgen ugens fire første dage. Derefter fysioterapi. I den kom-mende tid skal hun træne lidt min-dre, da hun ellers risikerer at belaste kroppen for meget.

Som det ser ud nu i begyndelsen af januar 2000, er det sandsynligt, at hun vil genvinde sit tidligere funk-tionsniveau. Hun er netop begyndt forsigtigt at støtte på begge ben. Hvor længe hun skal blive i Esbøn-derup er stadig uvist. Men lægerne har lovet at sige til minimum 14 dage før, hun kan udskrives.

Den gode form for afhængighed

"Jeg kan godt se, at jeg er dyr i drift," siger Vinnie Carass.

"Jeg er indlagt i måneder bare for at få et ben til at gro sammen. Men sagen er jo, at hvis jeg ikke gennem-fører det her, så mister jeg evnen til at udføre mange af de funktioner, jeg hidtil har kunnet. Så enkelt er det."

Hun fortæller, at hun som mus-kelsvindpatient egentlig slet ikke må være på et sted som Esbønderup Sygehus. Det er ikke beregnet til – eller vant til – mennesker med mus-kelsvindsygdomme.

Hun fortæller også om, at hun øver sig i at være afhængig på en god måde.

"Den gode form for afhængighed bygger på gensidig tillid og respekt. Hvis ikke det er tilstede, kan afhæn-gigheden blive en meget negativ op-levelse," mener Vinnie Carass og næv-ner et konkret eksempel på, hvordan hun har lært at bede om hjælp. På et tidspunkt ville hun have et kateter, fordi hun ikke kunne holde ud, at alle mulige skulle hjælpe hende dagen igennem med at tisse.

"Men så belærte en sygeplejer-ske mig om, at det var en utrolig dårlig ide. Jeg ville bare få endnu flere bivirkninger at slås med. Det kunne jeg undgå ved simpelthen at bede personalet om at hjælpe mig med at tisse. Det er det, vi er her for, forklarede sygeplejersken."

"Det lyder meget enkelt. Men i virkeligheden er det jo svært at bede om den hjælp," siger Vinnie Carass.

Når hun kommer hjem, har Vin-nie Carass brug for flere hjælper-timer, end hun hidtil har haft. Det er hun ret sikker på. Hidtil har hun haft hjælper fra klokken 7-18 på hverdage samt fire timer lørdage og søndage.

"Det er ikke nok nu. Hvis ikke jeg får flere timer, så bliver det min mand og søn, som pålægges opgaver, som jeg ikke synes, de skal have," siger hun.

"Og jeg vil f... ikke brække benet igen. Man bliver så isoleret fra om-verdenen, når man er overladt til et hospitals begrænsende indhold." ■



Vinnie Carass ar-gu-menterede længe og grundigt for at blive flyttet til Esbønderup Sygehus, som er et genoptræningscenter med gode faciliteter til bassintræning og fysioterapi.

Søges:

Frivillige medlemmer til medlemsarbejdet

Muskelsvindfonden søger to medlemmer, der vil arbejde frivilligt med basisopgaver sammen med de to medlemskonsulenter. Base for de to frivillige vil blive henholdsvis foreningens kontor i Århus og Institut for Muskelsvindskontor i Hellerup.

Vi har en ambition om at udvikle og forstærke kvaliteten af medlemsarbejdet ved bl.a. at styrke kontakten til medlemsgrupperne. Medlemsarbejdet udvikler sig i mange retninger, og aktiviteterne blandt medlemmerne er omfattende.

Stillingerne betragter vi som lærepladser, hvor du gradvist vil blive indført i primære opgaver som regelmæssig kontakt via telefon, e-mail og brev til netværket af kontaktpersoner – deltagelse i møder med medlemsgrupperne – planlægning af temadage og kurser – ajourføring af budget og regnskab for grupperne – kontakt til andre organisationer og samarbejdspartnere m.m.

Forudsætninger

- Du har muskelsvind.
- Du har været/er aktiv i Muskelsvindfonden/i en anden forening/inden for relevant område.
- Du er god til at tale med mange forskellige mennesker.
- Du har en god formuleringsevne både i skrift og tale.
- Du er initiativrig og fyldt med energi.
- ... og så hjælper det at have humor.

Jobbets rammer

- Arbejdet foregår på frivillig basis.
- Du får stillet arbejdsplads til rådighed med PC, arbejdsbord o.l., der er personligt tilrettet med alle nødvendige hjælpemidler.
- Du får betalt alle arbejdsrelaterede udgifter.

- Arbejdstiden aftales individuelt.
- Du får mulighed for at deltage i relevant uddannelse.
- Du får samme personalegoder som øvrige ansatte i Muskelsvindfonden.
- Rammen er en gensidig forsøgsperiode på et år.

Medlemskonsulenterne Jens Spanfelt og Anita Gustafsson vil sørge for en grundig introduktion til arbejdet, ligesom vi vil sikre, at du får den fornødne tid til at sætte dig ind i tingene.

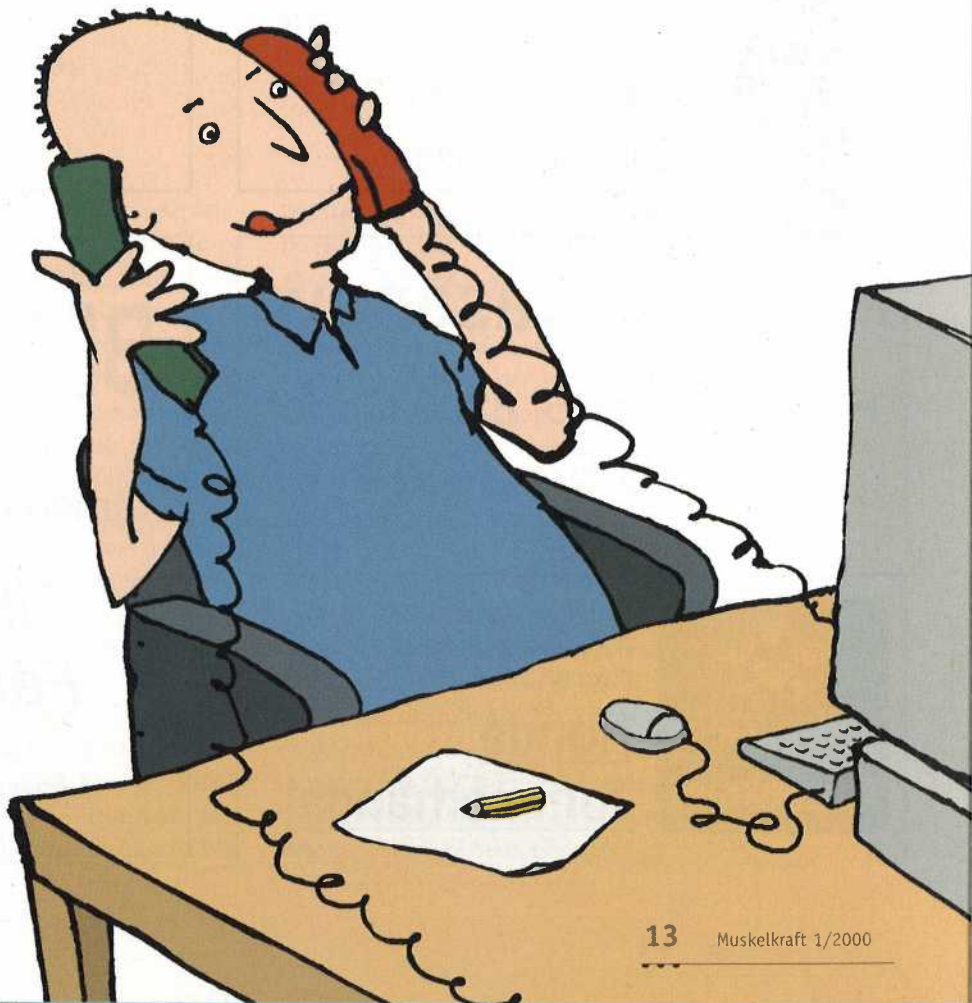
Specielt for dig, der skal arbejde i Hellerup, vil der være en daglig telefon- og email-kontakt. Desuden vil vi jævnligt holde fællesmøder.

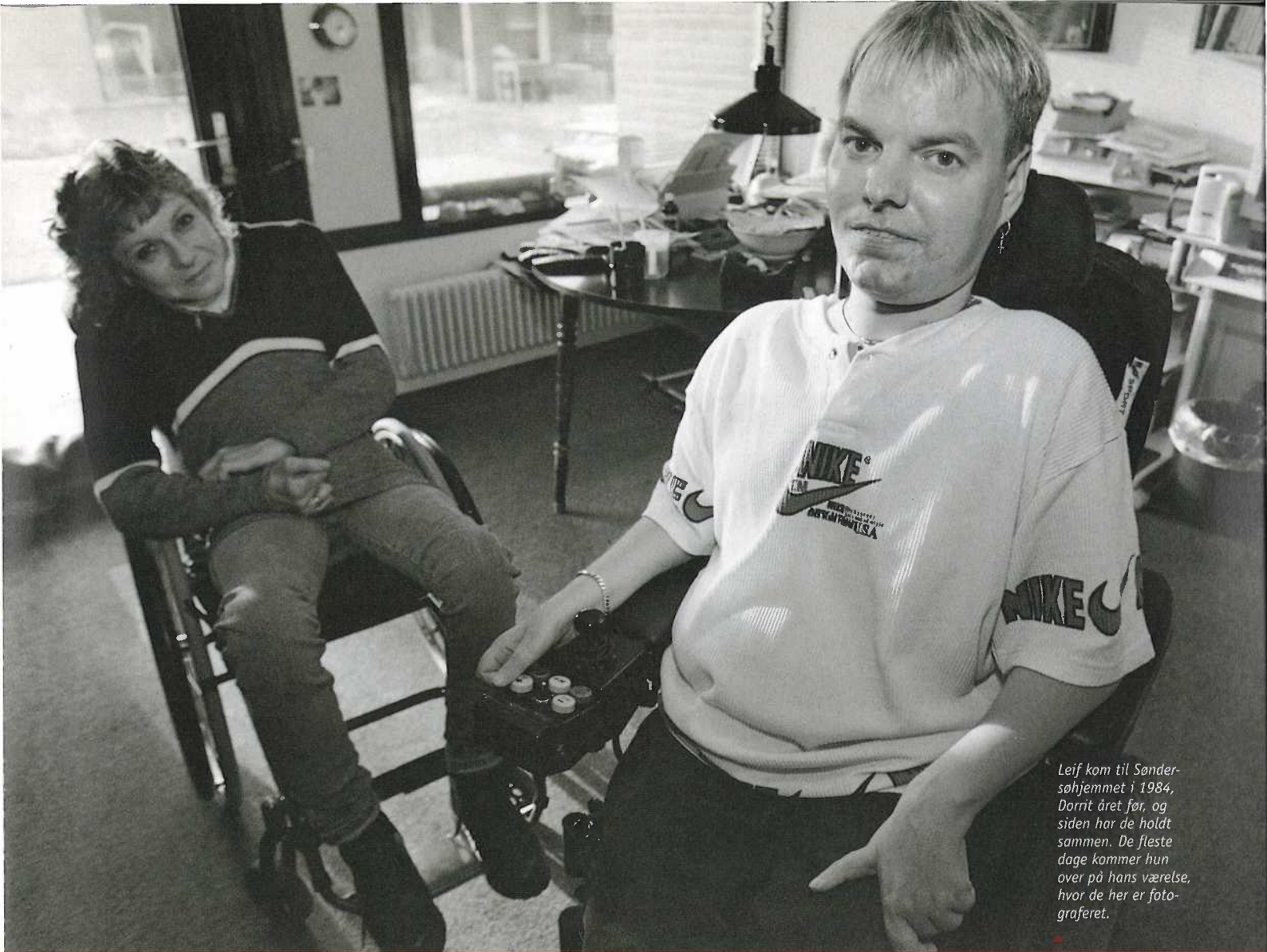
Efter en periode vil vi alle fire deltage i et forløb med en projektleder, hvor vi sammen får lagt rammerne for afdelingens arbejde og prioritering i arbejdet. Målet er, at vi sammen med medlemmerne kan øge kvaliteten i medlemsarbejdet.

Ansøgningsfrist den 1. marts 2000.

Ansøgningen sendes til:
Muskelsvindfonden,
Kongsvangs Allé 23,
8000 Århus C.,
att. Anita Gustafsson
eller på e-mail:
angu@muskelsvindfonden.dk
(alm. Word-fil).

Illustration:
Kenn Hoff Lassen





Leif kom til Sønder-
søhjemmet i 1984,
Dorrit året før, og
siden har de holdt
sammen. De fleste
dage kommer hun
over på hans værelse,
hvor de her er foto-
graferet.

Hjemme hos Leif

På luftfotografiet lige inden for de automatiske glasskydedøre kan man overskue hele komplekset: Solide toetages røde murstensbygninger fra tiden omkring forrige århundredes skifte til den ene side, til den anden de lave pavilloner indviet i 1976. I forgrunden bredden af Sønder sø med bådebroer og mariboernes kolonihavehuse. Det var en sommerdag, og Dannebrog er hejst i en af haverne.

Ved siden af luftfotoet hænger et andet billede: Pasfotos af Sønder søhjemmets 86 ansatte med navn og stilling angivet under hvert portræt, og skråt overfor på gangen står beboernes navne på en tavle. Leif Astrup Hansen er et af de 44.

Det er mandag den 10. januar

2000, og vintertåge hyller amtsplejehjemmet for yngre fysisk handicappede i Maribo i en klam, gråhvid dis.

Halv otte næste dags morgen byder forstander Carsten Jensen på kaffe i sit kontor. Mandagens samtale med Leif og møde med hans storebror John, snakken med Leifs kæreste Dorrit og med 21-årige Vibeke, hjemmets nye og yngste beboer, giver i og for sig stof nok. Der er ikke så meget at tilføje. Han opsummerer fakta: Sønder søhjemmet åbnede i 1960 i det gamle Maribo Sygehus. Mange beboere med hjerneskader og omfattende plejebehov. 44 døgntilbud, 5 dagbrugerpladser og 1 aflastningsplads. De 86 medarbejdere svarer til 67 fuldtidsansatte, dvs. en personalenormering på 1,52.

Almindelige plejehjem for gamle mennesker har typisk omkring 1 ansat pr. beboer, siger han.

Menneske til menneske

Carsten Jensen er næsten ny i jobbet. Han begyndte i august sidste år og kom fra en stilling som afdelingsleder i Marstal kommunes socialforvaltning. Oprindeligt er han sygeplejerske.

Bliver man venner med beboerne?

"Jeg kan ikke lide udtrykket "ven med". Det lyder, som om man giver los og ikke kan sige fra, ikke kan bevare overblikket. Men dette er et døgntilbud, og derfor skal man engagere sig som menneske," svarer Carsten Jensen. Han kan ikke lide de senere årtiers planlæggeresprog og

Af Jørgen Jeppesen
Foto: Claus Hansen

lægger afstand til det, han kalder "de kvalitetssikrede ydelser, målt i tid".

"Beboeren er blevet et objekt. Omsorgen forsvinder. Før var det menneske til menneske," siger han.

Hvad er omsorg?

Carsten Jensen tænker en stund og svarer: "Man kan ikke sætte på formel, hvad omsorg er."

Hvorfor valgte du dette job?

"For at være med til at tilrettelægge en god hverdag for beboerne. Også for at afklare deres fremtid. Det er jo ikke meningen, at man skal bo her for tid og evighed," siger han vel vidende, at de fleste har boet her i årevis. Og fortsat vil gøre det, med mindre politikerne skaber alternativer. Små bofællesskaber for eksempel. Det seneste halve år er to beboere dog flyttet i egen bolig.

"Det er en politisk vurdering, hvilke botilbud der skal være til disse grupper," konstaterer Carsten Jensen og nævner, at Danmarks i alt 13 hjem af denne type alle har ventelister.

Håndværkere er netop gået i gang med en mindre renovering af Søndersøhjemmets gamle afsnit. 11 beboere på hver af de to etager deler et badeværelse og tre toiletter. Men efter istandsættelsen vil de stadig ikke have eget bad og toilet, og heller ikke de trange værelser bliver udvidet. Carsten Jensen synes, at man skulle lægge to værelser sammen til et.

Der var en storebror

Der er små totter af kattehår på nålefilten i Leifs værelse. Det er Flintstone, der fælder. Dorrit og Leifs 11 år gamle kastrerede hankat, som de fik som killing ude på en gård i oplandet. Egentlig måtte han slet ikke flytte ind her, men de trodsede forbuddet dengang – og så blev dyret bare en del af huset. Den går frit omkring og lægger sig, hvor den lyster.

I en opholdsstue i den anden ende af pavillonbyggeriet bor Klaus, papegøjen, der kan sige "Dav" og "Dav Klaus". Der er vist også andre fugle og fisk rundt om på værelserne.

Leif fryser nemt som de fleste, der har muskelsvind. Han har skruet helt op for varmen og sat ekstra blus på med en elektrisk varmeblæser. Heden slår tørt mod huden. Det er 16 år siden, Leif flyttede ind, nu er han 33 år.

"Jeg er født i Sakskøbing. De gamle blev skilt, da jeg var et par år. Så røg jeg til Nordsjælland med min mor, mens min far blev her sammen med John. De første 15 år af mit liv kendte jeg ikke noget til, at jeg havde en storebror."

Hvordan fandt du ud af det?

"Han skulle i 10. klasse på Geelsgård Kostskole ved Virum, hvor jeg kom i taxa hver dag fra Frederiksværk. En dag spurgte forstanderen, om jeg havde en storebror, fordi der kom en elev med nøjagtig det samme efternavn som mig. Det kender jeg ikke noget til, sagde jeg og tog så hjem og spurgte min mor. Det var rigtigt nok. Jeg syntes, det var mærkeligt, der ikke var blevet sagt noget om det."

Hvorfor var det mærkeligt?

"Jamen, sådan noget må man da sige. At hun havde flere børn, og at jeg havde en storebror et andet sted. Første gang jeg spurgte hende, sagde hun nej. Jeg havde spurgt hende en gang før, fordi jeg syntes, jeg havde hørt noget om det. Dér sagde hun nej."

Hvorfor tror du hun sagde nej? Har hun givet dig en forklaring?

"Nej, det har hun aldrig. Hun kan bare ikke sammen med den gamle. Sådan er det. Hun ville heller ikke have, at jeg skulle have noget med John at gøre, men det var jo lidt

svært, når vi gik på den samme skole. Og i øvrigt sagde jeg også til hende, at det skulle hun ikke blande sig i."

Så mødte du John på skolen. Hvordan mødte du ham første gang?

"Det var midt på gangen. Vi kørte bare forbi hinanden. Vi sagde ikke noget, men jeg vidste godt, at det var ham. Bagefter sagde han, at han også godt vidste, at det var mig. Det var en mærkelig fornemmelse. Men ellers kom vi hurtigt i snak. Jeg synes, det gik rimeligt nemt."

Kendte du din far?

"Nej. Ham lærte jeg at kende senere. Jeg tog med min bror hjem i nogle weekender her til Lolland."

Kan du huske, da du mødte ham første gang?

"Så vidt jeg kan huske, foregik det meget naturligt. Der var ikke så meget der."

Hansen og Anni

Leif flyttede de sidste skoleår ind på Geelsgård, fordi han næsten altid var alene hjemme i lejligheden på første sal i Frederiksværk. Hans mor og hendes kæreste var enten på arbejde eller sad nede i det lokale storcenter.

Hvorfor kom du herved til Søndersøhjemmet?

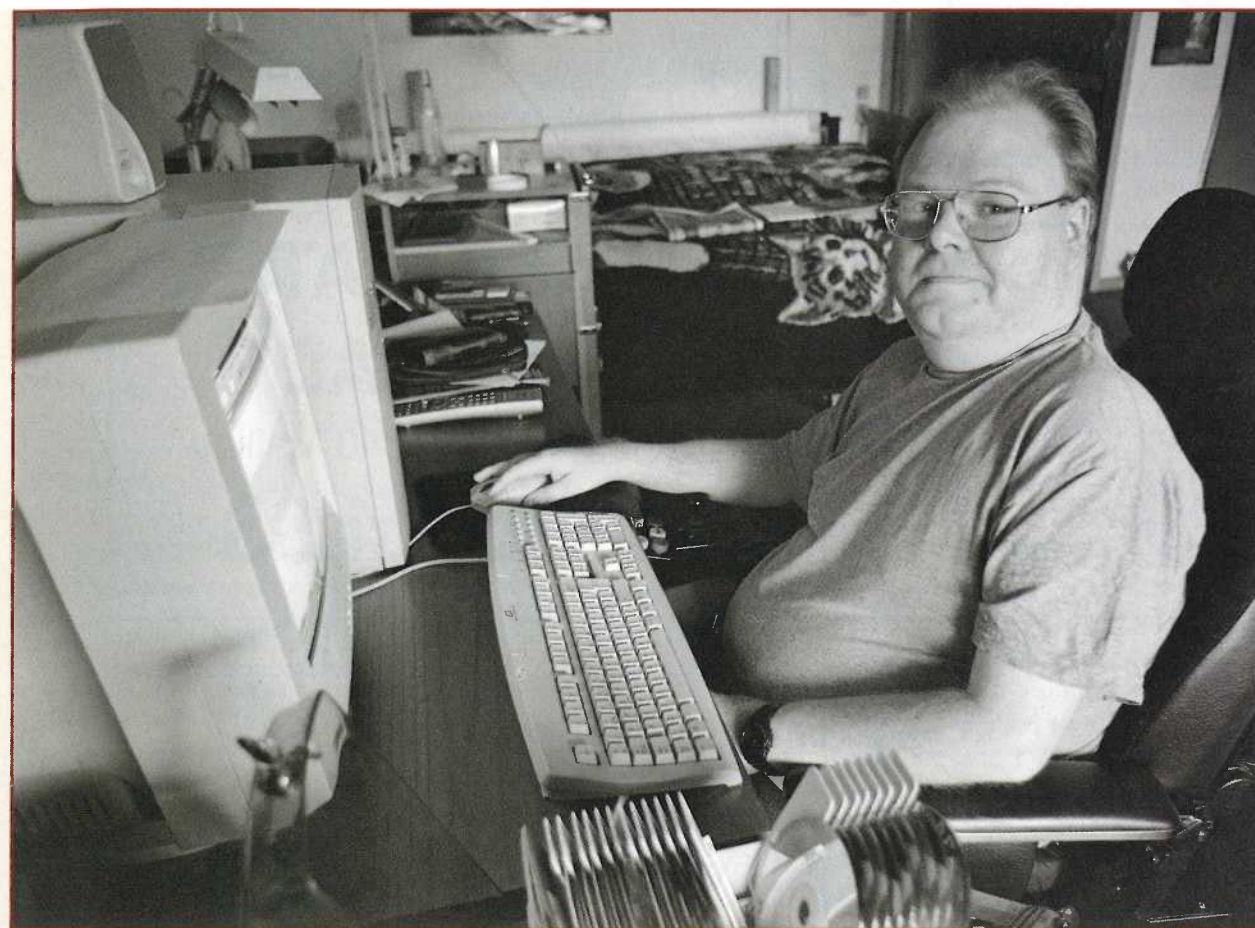
"Fordi John var her. Da vi var færdig på skolen, var jeg rundt og kigge på forskellige steder. Det skulle enten være hernede eller ovre i Jylland på noget, der hed Høskovkollegiet ved Århus. Det blev så her, fordi familien var her. Altså John var her. Det blev egentlig derfor."

Ser du dine forældre?

"Hansen kommer næsten hver dag her i huset – altså min far – og besøger John. Jeg snakker ikke så meget med ham. Det har jeg aldrig gjort."

Du kalder ham Hansen?

"Ja. Jeg kalder ham ikke far, hvis



John Astrup Hansen har registreret sine mere end 1.000 cd'er, country&western er hans favoritter, på sin computer, hvor han også fører kioskregnskabet og medlemslister for Søndersøhjemmets Støtteforening og Dansk Handicapforbunds lokalafdeling. John er desuden formand for hjemmets beboerråd, en post, han har haft de sidste 15 år. Tre ting springer i øjnene på hans værelse: Den sirlige orden, et sølvfarvet fjernsyns- og videomøbel til 26.000 kr. og en kalenderpige med struttende bryster.

John kan godt lide at bo på Søndersøhjemmet: "Der er frie forhold. Vi kan komme og gå ligesom det passer os. Der ikke noget med, at vi skal stå op på nogle bestemte tidspunkter, og vi skal heller ikke i seng på bestemte tidspunkter. Der er da mange, der har spurgt mig, hvorfor jeg ikke flytter ud og får min egen hjælper. Men det har jeg ikke tålmodighed til, for jeg kender et par stykker, som har den ordning, og stort set hver måned søger de nye hjælpere. Der er ikke meget fast i det, og jeg kan lide noget fast over længere tid, så man kender

dem, der kommer og hjælper en. Har du behov for hjælp her, hiver jeg en gang i snoren, og så går der ikke ret lang tid, før der kommer en og hjælper. Skulle der ske noget, er der hjælp at hente lige med det samme. Jeg har det godt her. Det er trygge forhold."

John, der har muskelsvind, er 35 år og har boet her siden sommeren 1983. Denne jul fik han et sengetæppe af sin far, nogle bluser af Søndersøhjemmet og et par videobånd af sin bror Leif i julegave.

det er det, du tror. Han har aldrig været far for mig. Jeg snakker heller ikke med min mor. Jeg har også en halvlillebror, ham snakker jeg heller ikke med. Det er bare sådan gledet ud. Jeg ved egentlig ikke hvorfor. Det er det bare."

Er du ikke nogle gange lidt ked af det?

"Joh, jeg tænker ikke så meget over det. Det er ikke noget, der går og påvirker min dag. Jeg har altid været vant til næsten at være mig selv. Også dengang jeg boede hjemme."

Føler du dig svigtet?

"Svigtet? Jeg har ikke tænkt over det. Det har aldrig været en del af min barndom at blive vartet op, eller hvad sådan noget hedder. Jeg kan godt passe mig selv. Jeg keder mig ikke, bare fordi jeg er alene. Det har

jeg aldrig gjort. Jeg kan i hvert fald godt aktivere mig selv. Det behøver jeg ikke at have folk til."

Hvornår har du sidst snakket med din mor?

"Hun ringede for cirka fire måneder siden. En dag, hvor hun var fuld. Så får man jo altid dårlig samvittighed."

Hvad snakkede I så om?

"Hun snakkede om, hvor meget hun savnede mig. At hun stadigvæk elskede mig. Og sådan noget fis der."

Tror du ikke, det er rigtigt?

"Jo, det tror jeg da nok er rigtigt. Altså, det skal jeg ikke kunne sige vel. Men var der lige nogen grund til at ringe, når man var fuld. Kunne hun ikke have gjort det, da hun var ædre? Men hun har det nok heller ikke sjovt. Og sådan er det."

Hvornår har du sidst set hende?

"Det er omkring 16 år siden."

Hvad hedder din mor?

"Hun hedder Anni."

Hvor gammel er hun?

"Hun må være omkring halvtreds, et par og halvtreds måske. Du må ikke lige hænge mig op på det."

Har du et billede af hende?

"Af min mor? Nej, det har jeg ikke. Jeg har slet ikke nogen billeder af min familie. No. Det kan jeg ikke hjælpe dig med."

Før telefonsamtalen for fire måneder siden var der gået 10-12 år, siden Leif sidst havde hørt fra sin mor.

Det ene år tager det andet

Dorrit, Leifs kæreste, hedder Jørgensen til efternavn og er 33 år. I 1982 brækkede hun nakken i en trafikulykke. Hun bor på et værelse ovre på en anden gang i pavillonen. Ved middagstid, når de begge er kommet op og har overstået det langsomme morgentoilette, kører Dorrit som

regel over til Leif, hvor de tilbringer dagen sammen. De ser mange videofilm.

Dorrit flyttede ind på Sønderø-hjemmet i 1983, og hun synes ikke, det kan være rigtigt, at man skal bo her fra 17 år til slut, som hun siger. Hun fortæller om sine og Leifs planer om at flytte i hus eller lejlighed sammen. De har fået en god kontakt til en socialrådgiver i kommunen.

"Det her er bare et sted, jeg er, fordi det ikke kan være anderledes. Jeg kunne godt tænke mig at komme ud," siger Dorrit på en måde, så ud lyder som en løsladelse.

De måtte godt bo på samme værelse, hvis de ville, siger Leif.

"Men du kan jo godt se, at det ikke kan lade sig gøre. Det er værelserne ikke store nok til."

Men I ville gerne?

"Jo, det vil man da gerne. Men man vil også gerne have lidt privatliv selv," siger Leif, som tror, at de, hvis de finder et sted at bo sammen, stadig vil have hver deres soveværelse.

Der står to computere på Leifs værelse. På den ene skriver og redigerer han Sønderøhjemmets husavis, der hedder "Smilet". Leif har været redaktør de sidste 10 år, og han bruger en del tid på bladet, som kopieres i 150 eksemplarer.

"Jeg skulle nok have været i avisbranchen, hvis ikke det var det," siger han.

Mener du, hvis du ikke havde haft muskelsvind?

"Ja. Hvis det havde flasket sig sådan."

Hvordan har det flasket sig for dig?

"Det ved jeg ikke. Altså det ene år tager det andet. Det gør det sådan nogle steder som her. Lige pludselig er der gået mange år. Man tænker ikke over det. Det gør der bare.

Man skulle have taget en uddan-

nelse. Som journalist eller et eller andet. Men det blev aldrig til noget. Det var heller ikke rigtig in, dengang jeg gik ud af skolen. Dengang var der ikke alle de tilbud, som der er nu. Men det er lige så meget min egen skyld. Jeg kunne jo bare have gjort noget ved det."

Drømmer du nogle gange om at have haft et andet liv?

"Ja, det er helt sikkert."

Hvordan skulle det have været?

"Jeg ville godt have boet i et hus, hvor jeg havde hjælperordning. Jeg har ikke så meget til fælles med de andre, der bor her. Vi har ikke så meget at snakke om. Mange af dem, der er her, har ikke noget sprog. De oplever ikke noget, og så kan de heller ikke fortælle noget, vel? Mange sidder bare dagen lang og sidder. Og dér sidder de. Kommer op om morgenen og bliver sat i deres kørestol, og der sidder de, til de går i seng igen. Det er deres dag. Højdepunkterne er madtid og kaffetid."

Sådan har det været alle de år, du har været her?

"Det har det egentlig."

Hvordan har du undgået at blive ligesådan?

"Fordi jeg selv kan komme ud. Om sommeren kan jeg køre ud i byen. Så møder man mennesker. På den måde kan du distancere dig fra at få et liv som de andre."

Rigtig muskelsvind

Hvad hedder din diagnose?

"Det ved jeg ikke. Jeg ved bare, at det er muskelsvind. Men jeg ved også, at det ikke er rigtig muskelsvind. Det er en af de mildere former. Mange af dem, jeg har kendt oppe på Geelsgård, som havde rigtig muskelsvind, de lever ikke i dag. Der er i hvert fald en to-tre stykker af dem, jeg gik i klasse med, som ikke lever i dag. Så det er meget godt, at det ikke ▶



Vibeke Johansen ville ikke flytte hjem til sine plejeforældre i Sakskøbing, da hun sidste sommer var færdig med et ophold på Egmonthøjskolen. Helst ville hun være flyttet i et lille bofællesskab, men der var ikke andre muligheder på Lolland end Søndersøhjemmet, siger hun. Hun er 21 år og har muskelsvind.

Vibeke's hverdag er travl. 10 timer om ugen passer hun telefon og andet kontorarbejde i Snoezelhuset, et sansehus for børn med handicap, der er indrettet i tilknytning til Søndersøhjemmet. Hun går til ridning og svømning og spiller boccia. To gange om ugen er hun i fysioterapi.

Vibeke drømmer om at blive psykolog en dag. Men først skal hun have taget 9. klasse afgangseksamen på VUC og går derfor til specialundervisning i dansk: "Jeg vil gerne være psykolog. Men det kræver bare rimeligt meget. Alle siger, at jeg egner mig til det. Det interesserer mig at lytte til andre folks problemer, og jeg prøver at komme med råd om, hvad jeg ville have gjort i den situation. Indtil videre er det det, jeg sætter på. Jeg vil også gerne holde foredrag om, hvordan det er at være handicappet. Det har jeg prøvet på en skole på Fyn. Jeg fortalte om, at mit handicap ikke generer mig, efter at jeg har fundet ud af, at jeg er nødt til at

leve med det. Man er lige så normal som andre, selv om man sidder i en kørestol."

Vibeke får tit besøg af sin bedste veninde, der også hedder Vibeke, men ikke er handicappet. De lærte hinanden at kende på en efterskole ved Otterup på Fyn.

"Jeg er den yngste her. Nogen af dem, jeg bor på afdeling med, har ikke rigtig noget sprog. Alligevel kan man godt snakke med dem. De har bestemte måder at sige ja og nej på, som man lærer lige så stille hen ad vejen."

er den rigtige muskelsvind, jeg har. Men kræfterne forsvinder jo."

Hvordan passer du din muskelsvind?

"Jeg passer den ikke. Den får lov til at passe sig selv. Jeg har gået til træning, men det er gået i sig selv

igen. Det var meget hårdt for kroppen, og så stoppede jeg. Jeg skulle selv have kræfter til at kunne gøre nogle af tingene, men de var der jo ikke. Du kan ikke skabe kræfter ud af træningen. Det kan du bare ikke,

når du har muskelsvind. Så kan du ikke bygge noget op. Jeg har ikke fået træning de sidste 8-10 år."

Har det betydet noget, at du ikke har trænet i 10 år?

"Ja. Senerne trækker sig sammen.

Du kan se det. Mine hofter og knæ bliver stramme. Når du sidder i den her stilling hele tiden, så trækker de sig uvægerligt sammen. Det har de så også gjort nu."

Jamen, hvorfor går du så ikke til noget træning?

"Det siger mig ikke noget. Jeg gjorde det, og det hjalp ikke alligevel."

Mandage er bedre end søndage

Eftermiddagskaffen smager ad Pommeren til, klager de fleste og drikker den. Alle kommer til Torvet, midtpunktet i pavillonen, ved to-tiden for hyggen eller nysgerrighedens eller bare vanens skyld. Således også i dag, hvor Leif og Dorrit tager plads ved et bord, som vist er deres faste; tre andre beboere støder til. Ved et andet bord sidder de, der har brug for hjælp til næsten alt, sammen med personale. En cd er lagt i afspilleren, som er skruet lidt for højt op; lyden forvrænges, men ikke mere end alle omkring det bord synger, nynner eller på anden måde giver en lyd med til popmusikken.

En forhenstående slagter fortæller, at han engang fik en kødkrog i hovedet, fem kilo jern i frit fald fra loftet. Det er grunden til, at han har det, som han har det i dag, mener han, selv om han nu også har fået sclerose. Han bestiller tre pakker Prince hos John, der bestyrer torvekiosken, og når at ryge to eller tre på et kvarters tid. Slagteren skal begynde på noget beskæftigelsesarbejde næste mandag, oplyser han og siger, at det er for at slå tiden ihjel.

Udenfor på terrassen ligger det vissengrønne juletræ, som blev trukket ud af festsalen i formiddags. Tilbage ligger tørre nåle og dufter svagt af julefesten, der talte 14 beboere,

personale og nogle pårørende. I alt 34 deltagere. Men ikke Leif og Dorrit, som traditionen tro var hjemme hos hendes mor.

Snart følger næste arrangement, Squaredance. I februar en Sydlandsk Aften og Karnevalsfest. Derpå countryaften med "Cowboy Lone". Og så videre året rundt. Fem foretagender arrangerer på skift underholdning og fællesaktiviteter: Søndersøhjemmets Støtteforening, Dansk Handicap Forbund, Terapiens Værksted, Pingo-Klubben og Søndersøhjemmet selv.

I dag mandag er også lidt af en festdag, som hver mandag er det. De fleste gruer nemlig for weekenden, mener en af dem ved kaffebordet. Der sker ingenting, og de fleste får heller ikke besøg, siger han. Derfor glæder mange sig til mandag morgen, hvor terapien åbner igen.

Det seneste arrangement var Nytårsfesten for 10 dage siden. Forstander Carsten Jensen holdt nytårstalen, fremgår det af januarnummeret af "Smilet", som bringer talen uforkortet. Carsten Jensen kom ind på "... omsorgen for de svage i samfundet, der ofte lever et trist, isoleret og ensomt liv uden den nødvendige personlige og praktiske hjælp." At omsorgen skal i centrum er tydeliggjort af den seneste tids debat om især de gamles forhold, sagde han og advarede mod "... en skræmmende udvikling, vi alle må hindre i at forplante sig til vores dagligdag her på hjemmet".

Men de siger det er et godt sted

Danmark har 13 amtskommunale plejehjem for yngre fysisk handicappede med tilsammen cirka 450 beboere i alderen 18-60 år. Et flertal af beboerne har problemer med at kommunikere, og det præger ste-

derne, at der er mange med et massivt plejebestov. De mere velfungerende beboere er i mindretal, og mange af dem vil gerne flytte ud. Men der mangler egnede alternativer. Oprindeligt var det tanken, at man skulle bo midlertidigt på hjemmene; nemlig de år, det tog at træne sig op til at leve et mere selvstændigt og uafhængigt liv.

For to år siden blev rapporten "Søndersøhjemmet i Maribo. Kvalitets- og behovsanalyse 1997/98" udfærdiget på initiativ af Storstrøms amt, fordi de ansatte klagede over for lav personalenormering. Samtidig havde der længe været utilfredshed med de ringe forhold i hjemmets gamle afdeling.

Der var på det tidspunkt 28 mænd og 22 kvinder på Søndersøhjemmet med en gennemsnitsalder på 44 år. 46 af beboerne var kørestolsbrugere, og næsten alle havde en meget lav "funktionsduelighed", skrev rapportens forfattere og konkluderede, at de ansatte var undernormeret og stressede under spidsbelastninger. Personalet savnede mere tid til arbejdet, mere medbestemmelse og flere hjælpemidler. Men sjovt nok beskrev de samtidig Søndersøhjemmet som en rigtig god arbejdsplads.

Beboerne syntes også, at det var et godt sted, men de savnede mere medbestemmelse og ligeværdighed. De ville gerne være med til at bestemme, hvem de bor sammen med. De savnede flere oplevelser og mere aktivitet. Samt mere privatliv.

32 af beboerne besvarede spørgsmål i undersøgelsen. 10 ønskede at flytte ud, 6 overvejede det.



Respiratorer bør tilpasses hjemmebrug

Et netop afsluttet dansk projekt om respirationsudstyr viser, at brugerne er tilfredse, men alligevel påpeger en del gener og mangler ved det eksisterende udstyr

Respirationsudstyr er stort, klodset, tungt og larmende og derfor ikke særlig velegnet til det hverdagsliv, 80 procent af de danske respiratorbrugere har. Udstyret er tydeligvis skabt til hospitaler og har ikke fulgt udviklingen, hvor flere og flere i dag er hjemme-respiratorbrugere, bor selvstændigt og er socialt meget aktive og udadvendte. Der er derfor brug

for nytænkning og for udvikling af et anderledes respirationsudstyr.

Sådan lød kritikken allerede i midten af 1990'erne fra en lille gruppe respiratorbrugere i Danmark. De ønskede at få gjort noget ved problemstillingen og tog derfor i 1995 initiativ til et projekt. Målet med projektet var dels at dokumentere, at kritikken af respirationsud-

styret kom fra andre end dem selv, dels med dokumentationen i hånden at forsøge at påvirke producenter til at udvikle nyt udstyr, der er mere velegnet til hjemmebrug.

Projektet gik i gang i begyndelsen af 1997, hvor arbejdsgruppen foruden de seks respiratorbrugere, der alle har muskelsvind, også bestod af repræsentanter for Institut for Mus-

*Af Jane W. Schelde
Foto: Mogens Laier*

kelsvind og de to respirationscentre i Danmark: Respirationscenter Øst på Rigshospitalet og Respirationscenter Vest på Århus Kommunehospital.

Arbejdsgruppen udsendte spørgeskemaer til 259 hjemmerespiratorbrugere uanset diagnose, som udgjorde samtlige brugere på de to respirationscentre. Målgruppen var både brugere af respirator med nasalmaske og brugere, der var trakeostomeret, det vil sige havde tilsluttet respiratoren direkte til et hul foran på halsen. Ca. halvdelen af brugerne har muskelsvind, mens resten fordeles sig på diagnoser som polio, rygmærvelslæsioner og søvnapnø. Den sidste gruppe er dog ikke taget med i resultatopgørelsen.

I spørgeskemaerne spurgte man om brugernes tilfredshed med de enkelte dele af det tekniske udstyr: maske, tube, connection, udåndingsventil, slanger og sug, samt om brugere, der var trakeostomeret, var tilfredse med det kirurgiske indgreb. Ligeledes blev der spurgt til gener ved brugen af respiratorudstyret som larm, infektioner i lungerne, hudirritation m.m. Endelig blev brugerne opfordret til at komme med forslag til forbedringer af udstyret.

Stor tilfredshed, men...

Projektet blev afsluttet i efteråret 1999 og er netop mundet ud i en rapport, som sammenfatter resultatet af undersøgelsen. Rapporten er endnu ikke offentliggjort, fordi den bl.a. afventer offentliggørelse af en lægefaglig artikel i et internationalt fagtidsskrift, men Anita Kruse, Annette Lindeløv og Lene Maj Pedersen, der er med i arbejdsgruppen og har skrevet rapporten, vil godt afsløre hovedresultaterne i undersøgelsen.

Svarene fra de 196 brugere, der returnerede spørgeskemaerne – en svarprocent på 75 – viser, at bru-

gerne generelt er meget tilfredse eller tilfredse med deres respirationsudstyr. Kun få har givet kommentaren "mindre tilfreds" eller "ikke tilfreds". På samme spørgeskema har hovedparten af de meget tilfredse og tilfredse brugere dog også beskrevet en række gener og mangler ved udstyret og foreslået forbedringer til såvel design som funktion.

Den generelle tilfredshed får dog ikke de tre fra arbejdsgruppen til at konkludere, at respirationsudstyret er godt nok, som det er.

"Når man nærlæser de uddybende beskrivelser, folk har givet, nævner de en række forhold, som de ikke synes fungerer særlig godt. Det kunne producenterne godt tage fat på og arbejde videre med," siger Anita Kruse.

Hun mener bl.a., at tilfredshedsbegrebet skal forstås mere nuanceret. Hvis brugere har haft det dårligt, inden de fik respirator, er bare det at få luft, og at apparatet fungerer i det daglige, med til, at brugerne sætter kryds ved tilfreds/meget tilfreds i et spørgeskema. At der er problemer med luftudsivning, hudirritation og masken måske ikke passer særlig godt, virker mindre vigtige i den sammenhæng.

Lene Maj Pedersen: "Med vores materiale kan vi godt påvise, at der er et problem. Det er f.eks. meget sigende, at kun et par af brugerne tager på rejser efter at have fået respirator. Udstyret er for stort, vejer for meget og forhindrer dem i at leve det liv, de kunne tidligere. Det er da en vigtig pointe."

Hendes egen oplevelse af respirationsudstyret er, at producenterne kun tænker i hospitalsbrug, hvor det betyder mindre, hvor meget udstyret fylder, om det larmer, om det er smart designet osv.

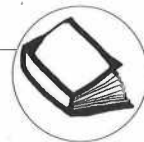
"Men det er ikke ligemeget, når jeg skal på job. Der er det vigtigt, at det ikke er respiratoren, der kommer med mig, men mig, der kommer med respiratoren," siger Lene Maj Pedersen.

En lang og sej proces

Næste skridt vil være at overbevise producenterne om, at hjemmerespiratorbrugernes anderledes krav til udstyret ikke er luksusproblemer, men reelle behov. Og det kan godt blive en lang og sej proces, vurderer de tre fra arbejdsgruppen og henviser til, at en undersøgelse baseret på knap 200 danske respiratorbrugere ikke syner af meget hos de store udenlandske producenter. Men dels findes der ifølge arbejdsgruppen ikke andre lignende brugerundersøgelser i verden om dette emne, dels har arbejdsgruppen netop taget fat på at formidle resultaterne af undersøgelsen i både ind- og udland og til såvel brugere som fagfolk. Dette håber man vil give nogle reaktioner og tilbagemeldinger.

"Jo flere brugere der står bag, jo bedre står vi i forhold til producenterne," siger Annette Lindeløv, som også forestiller sig, at en gruppe danske studerende kunne være interesseret i at udvikle respirationsudstyr, som de siden kunne sælge på verdensplan.

Ifølge brugerundersøgelsen er kravene til et nyt og tidssvarende respirationsudstyr, der fungerer optimalt til hjemmebrug, at udstyret skal være lettere, fylde og larme mindre, have et smart design og produceres i flere udgaver, så brugerne har en valgmulighed. Desuden ønsker brugerne, at producenterne finder løsninger på problemer som hudirritation, udsivning, samling og fastgørelse af connection og tuber og tilpasning af nasalmasker. ■



Stærke billeder af stærke personligheder

*I kørestol gennem regnskoven
– Nicaraguanske handicappede fortæller om deres hverdag
Af Adán Silva Mercado og
Jens Uwe Korten
Udgivet af Dansk Handicap Forbund
Forlag: Klim. 1999
Pris: 168 kr.*

Det kan ofte være vanskeligt at forstå, hvilke livsvilkår andre mennesker lever under, især hvis de lever og er opvokset i en anden kultur, end vi er vant til. Med denne bog får vi et godt indblik i de vidt forskellige livsbetingelser handicappede i Nicaragua har.

Bogen indleder med at give en yderst kort oversigt over Nicaraguas historie. Heldigvis får vi et større indblik i historien og dens påvirkning af menneskenes liv i det nordøstlige hjørne af Nicaragua, i Atlanterhavsregionen RAAN, gennem de skæbnefortællinger, bogen består af.

Mange forskellige handicappede mennesker fortæller deres egne livshistorier på en personlig og medrivende facon. De bliver krydret med forfatterens supplerende bemærkninger og iagttagelser fra rejsen gennem det mest isolerede område af det nicaraguanske Caribien. Disse bemærkninger giver en nuanceret skildring af de vidt forskellige forhold, der er til stede i den udvalgte region.

Men det er ikke forfatterens beretning, der er bogens styrke, men derimod de enkelte personers egne historier. Det er gennem disse, at vi langsomt fornemmer de uhyre svære livsbetingelser, de nicaraguanske handicappede lever under. Nogle er blevet handicappede under borgerkrigen af skud eller tortur, nogle af arbejdsulykker forårsaget af ringe eller ingen sikkerhedsudstyr, andre af sygdomme, der er udryddet i vores del af verden, såsom polio og malaria, og atter andre skyldes mangel på behandling af andre skader.

Dertil kommer, at der er meget lidt hjælp at hente fra staten. Ingen

eller en ubetydelig pension. Ingen hjælp til lægebesøg eller hospitalsindlæggelse. Alt for få hjælpemidler, som den enkelte for det meste også skal betale selv. Derudover må de handicappede kæmpe mod isolation fra det omgivende samfund og arbejde hårdt for at blive accepteret. Mange handicappede bliver forladt af deres ægtefæller. Dette er især tilfældet for kvinderne, der således må forsørge børnene alene.

En plads i samfundet

På trods af de meget anderledes vilkår, som personer i bogen har i forhold til danske handicappede, viser bogens personer tydeligt en vilje til at vise omverdenen, at de også har en plads i samfundet.

Martha, der er opvokset i en lille landsby ved Atlanterhavet, var udsat for en badeulykke, da hun gik i gymnasiet. Hun sidder nu i kørestol og er med til at organisere handicappede i regionen. Hun siger:

"I de undersøgelser, som vi har foretaget, har vi bemærket, at problemet ikke er, om folk, kirken eller samfundet har medlidenhed med os eller ej, men at de øvrige, normale mennesker ikke ved, at vi handicappede også kan udføre forskellige former for arbejde. Handicappede mennesker har alle en eller anden forestilling om at have et arbejde, men samfundet værdsætter ikke vores evner, og derfor bruger de normalt ordet invalid (værdiløs) om os. På grund af manglende kendskab til problemet hjælper hverken kirken eller samfundet og end ikke familien os til at komme videre. Kirken betragter for eksempel os handicappede med medlidenhed, opfatter os som nogle stakler. Jeg mener, at livet har et andet budskab, nemlig at hvert enkelt menneske har en værdi."

Netop denne værdiopfattelse er ikke ubekendt for os.

Også vedkommende for os

Bogen er ikke en analyse af handicappedes problemer i ulandene og



Handicappede i Nicaragua kæmper også for ligebehandling.

Af Dan R. Brock

vil næppe kunne bruges som et redskab til løsning af problemerne. Men fordi den handler om mennesker, der er aktører i deres eget liv, er det en bog, der giver et ganske godt indblik i nogle af de forhold, som handicappede i ulandene lever under. Og har man den mindste interesse i andre kulturer, vil jeg varmt anbefale at se nærmere på denne bog. Ikke mindst på grund af Jens Uwe Kortens helt fantastiske billeder, der næsten bedre end ordene beskriver bogens personer og deres omgivelser. Bogen er spækket med billeder og bør i høj grad værdsættes for sine fotos. Det er stærke billeder af stærke personligheder med en historie, som også er vedkommende i Danmark.

Dan R. Brock er medlem af Muskel-svindfondens ulandsgruppe, Muskuland.

Ny viden rokker ved limb-girdle-diagnosen

Forskning har gjort det muligt at opdele limb-girdle muskeldystrofi i flere forskellige sygdomme, og den viden skal nu komme danske patienter til gavn, mener danske læger

Af Inger Schrøder og
Jane W. Schelde

Udenlandske forskere har i begyndelsen af 1990'erne fundet frem til, at muskelsvindsygdommen limb-girdle muskeldystrofi ikke kun er én sygdom, men dækker over mindst 14 forskellige diagnoser. Med den seneste udvikling i genteknologien er det i dag blevet muligt at skelne mellem sygdommene og differentialdiagnosticere patienterne.

Det kom frem på et fagligt symposium, som Institut for Muskelsvind i november 1999 holdt for de danske læger, der arbejder med diagnosticering af muskelsvindsygdomme. Og som en meget vigtig pointe ved symposiet var de deltagende danske læger enige om, at den viden, der hidtil kun har været an-

vendt i udlandet, fremover også skal bruges i Danmark. Med andre ord kan de ca. 200 personer, der i Danmark har diagnosen limb-girdle muskeldystrofi, i løbet af det kommende år forvente at få tilbuddet om at blive rediagnosticeret for at få en mere præcis og korrekt diagnose.

Enigheden blandt lægerne skyldtes også, som en af de deltagende læger udtrykte det, at lægerne er nødt til at komme i gang.

"Patienterne vil ikke finde sig i, at vi ikke gør noget, de ved kan gøres. Og vi er dårlige læger, hvis vi ikke kan sige andet end, at limb-girdle muskeldystrofi er en bunke sygdomme," lød hans kommentar.

Fra teori til praksis

Allerede i invitationen til symposiet var der lagt op til, at dagen både skulle være en orientering til de danske læger om den seneste viden om limb-girdle muskeldystrofi, og en drøftelse af, hvordan den ny viden fremover kan influere på praksis i diagnosticeringen i Danmark. Ved symposiet deltog 24 genetikere, pædiatere, patologer og neurologer fra universitetshospitalerne i Danmark, det vil sige et bredt udsnit af netop de læger, der diagnosticerer personer med muskelsvindsygdomme.

Som hovedoplægsholder var det lykkedes Institut for Muskelsvind at få professor og læge Kate Bushby, leder af den neurologiske genforskning i Newcastle i England og hovedkraften i en gruppe forskere, der i de sidste par år har arbejdet med at udforske limb-girdle muskeldystrofi.

Hendes forskning inden for området har desuden givet hende hvervet som konsortieleder i ENMC (European Neuromuscular Centre).

I sit oplæg gav Kate Bushby en historisk gennemgang af limb-girdle muskeldystrofi. Hun fortalte bl.a. om udviklingen, fra man i 1950'erne så limb-girdle som én sygdom med uensartede symptomer og forløb, henover 1970'erne og 1980'erne hvor man begyndte at tvivle på den udlægning, til man i begyndelsen af 1990'erne kunne identificere, hvor på kromosomerne sygdomsgenerne var placeret. I dag er man kommet så langt, at man kender generne og kan se en sammenhæng mellem de enkelte lokaliseringer på generne og det kliniske billede af de enkelte grupper. Kate Bushby lagde stor vægt på, at en grundig klinisk undersøgelse er vigtig for at komme videre i udredningen af de mindst 14 forskellige sygdomme, der er tale om.

Efter Kate Bushbys oplæg var der først en gennemgang af den eksisterende praksis i Danmark og siden en drøftelse af, hvordan vi i Danmark skal forholde os til både de personer, der i dag har diagnosen limb-girdle muskeldystrofi, og de fem-ti nye tilfælde, der kommer hvert år.

De danske eksperter var enige om, at det er vigtigt, at vi også i Danmark kommer videre med en mere eksakt diagnosticering af limb-girdle-gruppen. En præcis diagnosticering er en forudsætning for dels at kunne give en bedre genetisk

rådgivning af patienterne, dels forske yderligere i sygdommene og formentlig på længere sigt kunne tilbyde genterapi.

Blandt de danske læger var der også enighed om, at det er en stor udfordring, som kræver samarbejde på tværs af landets hospitaler. Udviklingen går hurtigt, og for at tingene ikke skal foregå på må og få på alle landets hospitaler, er det nødvendigt at centralisere arbejdet, lød den generelle melding fra de deltagende læger. Kate Bushby gik endog så langt som at anbefale, at vi i Danmark sikrer os ét klinisk center og ét genetisk laboratorium.

Konkrete planer

Som et konkret resultat af dagen blev der nedsat en arbejdsgruppe bestående af repræsentanter fra de tre universitetshospitaler i København, Odense og Århus samt repræsentanter fra Institut for Muskelsvind. Arbejdsgruppen fik til opgave at lægge en plan for det videre arbejde.

I begyndelsen af januar holdt gruppen, der består af overlæge H.D. Schrøder fra Odense Universitetshospital, overlæge Jens Michael Hertz og overlæge Hans Brandgaard fra Aarhus Universitetshospital, John Vissing, Flemming Juhl Hansen og Marianne Schwartz fra Rigshospitalet samt direktør Marianne Frederiksen, ergoterapeut Susanne Bertelsen og cheflæge Jes Rahbek fra Institut for Muskelsvind sit første møde.

På mødet blev man enige om at gøre differentialdiagnosticeringen af



Professor Kate Bushby fortalte om den seneste forskning inden for diagnosticering af limb-girdle muskeldystrofi.

de ca. 200 personer med limb-girdle diagnosen til et fællesprojekt. Parterne aftalte, at de nævnte personer inden for det kommende år skal tilbydes en række undersøgelser, der skal munde ud i en endelig vurdering af, hvilken type limb-girdle muskeldystrofi den enkelte har.

Undersøgelserne består af en klinisk undersøgelse på en neurologisk eller neuropædiatrisk afdeling, suppleret af relevante laboratorie- og muskelbiopsi-undersøgelser. Desuden en fysisk status foretaget af konsulenterne i Institut for Muskelsvind og til sidst en genetisk undersøgelse, der endeligt kan fastslå diagnosen.

"Vi kan kun være meget tilfredse med det resultat, der er kommet ud af symposiet og det opfølgende møde i arbejdsgruppen," siger Jes Rahbek, som vil kalde samarbejdsprojektet mellem de tre danske universitetshospitaler og Institut for Muskelsvind for epokegørende.

Samarbejdet mellem de fire parter omkring limb-girdle muskeldystrofi kan meget vel få en afsluttende

virkning på andre samarbejdsflader, vurderer han.

I de kommende år vil det være nødvendigt at centralisere diagnosticeringen og med den hastige udvikling på behandlingsområdet også den medicinske og genteknologiske behandling. Denne udvikling gælder ikke kun limb-girdle muskeldystrofi, men også andre muskelsvindsygdomme.

Ifølge Jes Rahbek forventer arbejdsgruppen, at det aktuelle projekt vil begynde i foråret med udarbejdelse af en eksakt projektbeskrivelse, som skal bedømmes i Den Etske Komité. Derefter vil det konkrete arbejde formentlig kunne begynde i juni.

I forlængelse af symposiet i november havde Institut for Muskelsvind arrangeret et familiekursus for brugere med limb-girdle muskeldystrofi. Tilslutningen til kurset var så stor, at ikke alle, der havde ønsket det, kunne deltage. Instituttet har derfor besluttet at udbyde et tilsvarende kursus i dette forår.



Blandt oplægsholderne var Kate Bushby, England

Overskud markeres med ekstra landsmødedag

Muskelsvindfondens budget for 2000 afspejler en forsigtig økonomisk kurs, men rummer også nye tiltag

1999 blev et godt år for Muskelsvindfonden. Ved årets udgang viste regnskabet et overskud på 4,7 mio. kr. efter en henlæggelse på 1,2 mio. kr. til etablering af Musholm Bugt Feriecenters etape 1A og 1B. Resultatet var dermed betydeligt højere end det budgetterede for 1999, men tiltrængt efter tre år i træk med underskud.

Årsagen til det flotte resultat skyldes især Grøn Koncert-turnéen, som i 1999 med et varieret musikprogram og et godt sommervejr gik over al forventning. Turnéen gav et overskud på 9,1 mio. kr. mod de forventede 6,75 mio. kr. Men også flere indtægter i form af arv og andre ekstraordinære bidrag og en stram styring af omkostningerne var med til at skabe det positive resultat.

Overskuddet for 1999 kommer dog ikke til at afspejle sig direkte i budgettet for 2000. Muskelsvindfonden har tæret så meget på egenkapitalen gennem de sidste tre år, at bestyrelsen ønsker at følge en forsigtig kurs og fastholde ønsket om konsolidering. Dog besluttede bestyrelsen på sit møde i december, at landsmødet i maj 2000 skal udvides fra to til tre dage som en direkte følge af det positive resultat i 1999.

Når budgettet for 2000 alligevel indeholder flere udvidelser, skyldes det, at Muskelsvindfonden har fået flere midler gennem arv og andre bidrag, som gør det muligt at sætte nye medlemsaktiviteter i gang og prioritere IT-området.

Muskelsvindfondens ledelse har sat en lang række mål for 2000, som afspejler sig i budgettet. Målene er bl.a.:

at skabe et positivt driftsresultat på minimum 1,5 mio. kr.
at udvikle eksisterende indsamlingsarrangementer og formulere nye

- at igangsætte projekt Akasku
- at forøge gennemstrømningen af forsknings- og udviklingsprojekter i Institut for Muskelsvind
- at gennemføre en international ALS-konference
- at påbynde etablering af etape 1B af Musholm Bugt Feriecenter
- at forbedre driften af feriecentret og intensivere Muskelsvindfondens anvendelse heraf
- at gennemføre en IT-strategi, der inkluderer brug af internettet og uddannelse af personalet
- at planlægge det kommende byggeri af nyt domicil i Århus.

Udvikling på IT-området

På indtægtssiden vil Muskelsvindfonden også i 2000 være arrangør af Grøn Koncert og Åh Abe-koncerter, mens andre arrangementer tages ind som entrepriseprojekter uden risiko for Muskelsvindfonden. De samlede indtægter ved arrangementerne er vurderet forsigtigt til 5,2 mio. kr. mod de 6,7 mio. kr., regnskabet for 1999 viste.

I budgettet for 2000 er der afsat knap en mio. kr. til drift, udvikling og investeringer på IT-området. Pengene skal ud over den daglige drift bl.a. gå til udvikling af Muskelsvindfondens hjemmeside, udgivelsen af en nyheds-internetversion af Muskelkraft, opbygning af databaser bl.a. til brug for forskningen i Institut for Muskelsvind, investeringer i IT-udstyr og uddannelse af medarbejdere. Det langsigtede mål med IT-strategien er, at Internettet i højere grad skal inddrages i såvel den interne som den eksterne kommunikation.

Blandt nyhederne på medlemsiden er tilknytningen af frivillige medlemmer, der skal være med til at udvikle og forstærke medlemsarbejdet (se omtale side 13) og igangsæt-

telsen af projekt Akasku i løbet af foråret. Projektet henvender sig til unge mænd med muskelsvind i alderen 18-25 år, og målet er, at de via kursusforløbet får skabt sociale netværk og lyst til at leve et mere aktivt liv.

I Institut for Muskelsvind forventes flere projekter at blive sat i gang i 2000. Dels basisprojekter, som finansieres af egne midler, dels ekstraordinære projekter, som kun bliver gennemført, hvis de opnår ekstern finansiering.

Af Jane W. Schelde

Muskelsvindfondens budget 2000 og forventet regnskab 1999

i 1000 kr.	Budget 2000	Forv. regnskab 1999
Bidrag	6837	9436
Arrangementer	5269	6414
Amter	8602	8891
ALS-bevilling	3000	3033
Annoncesalg	2510	2474
Øvrige indtægter	1040	1195
Indtægter i alt	27258	31443
Oplysning	2911	2594
Medlemsarbejde	4524	2927
Vejledning og behandling	7787	7567
Forskning og udvikling	3709	2062
ALS	3564	2916
MarselisborgCentret	110	157
Handicappolitik	1720	1727
Musholm Bugt Feriecenter	2361	2250
Indirekte omkostninger	2307	1879
Omkostninger i alt	28993	24079
Resultat af primær drift	-1735	7364
Nettoforbr. af henlagte midler	3067	-2723
Netto kapitalindtægter	470	987
Ordinært resultat	1802	4786
Ekstraordinære poster	0	-68
Resultat	1802	4718

– Man bliver bidt af det

Selv om det er hårdt, er det også givende og personligt udviklende at være Muskeltér, fortæller fire frivillige

Af Jane W. Schelde
Foto: Hall Foto &
Multimedie

Hårdt arbejde, men også sjovt, udfordrende og lærerigt.

Kommentarerne fra fire Muskeltérer er meget enslydende, når de skal beskrive, hvorfor de på frivillig, ulønnet basis har lyst til at tage sig af børnene på Institut for Muskelsvindsfondens weekendkurser, Muskelsvindfondens sommerlejre og børnelandsmøder.

“Man bliver bidt af det,” mener Berit Lindegaard, 23-årig tandtekniker, der har været Muskeltér i halvandet år og kom med via en af sine venner.

“Man får så meget igen,” siger Lars Michelsen, 22-årig malerberegner, som for fire år siden kom ind i Muskeltér-korpset, og i dag bruger en stor del af sin fritid på at være Muskeltér.

“Man lærer meget om sig selv, og så er det en god uddannelse for søskende til børn med muskelsvind,” mener Maria Bay Sørensen, 25-årig fysioterapeutstuderende, som har en bror med muskelsvind. Hun begyndte som børnepasser i Muskelsvindfonden for ca. 10 år siden for at finde ud af mere om sin brors sygdom – mest for sin egen skyld, siger hun.

Men også det sociale samvær med de øvrige Muskeltérer tæller med, når man spørger, hvorfor de unge vil bruge deres tid på frivilligt, socialt arbejde.

“Det er hyggeligt at møde andre

Muskeltérer på kurserne. Vi har det rart sammen,” siger Benjamin Schultze, 25 år, der har været Muskeltér i de sidste seks år sideløbende med sit arbejde, først som sergent ved militærpolitiet og senere handicaphjælper. Om kort tid begynder han på social- og sundhedsuddannelsen.

Et kvalificeret Muskeltérkorps

At være børnepasser eller Muskeltér er ikke et nyt fænomen i Muskelsvindfonden. Siden de første familiekurser i 1970'erne har Muskelsvindfonden haft unge mennesker til at tage sig af børnene på familiekurser og ved landsmøder, mens deres forældre var til møde. I de første mange år var børnepasserne en anonym gruppe, der bestod af medarbejderes børn og venner, militærnægtere ansat på Muskelsvindfonden og andre, der havde lyst til at give et nap med.

Lanceringen af navnet Muskeltérer i 1995 var med til at gøre gruppen mere synlig og skabe en fælles identitet, og siden 1997 har der været gjort en mere målrettet indsats for at skabe et kvalificeret og stabilt Muskeltérkorps bl.a. gennem kurser og pleje af “korpssånden”. I dag består Muskeltérkorpset af ca. 75 personer i alderen 16-50 år fra hele landet og med vidt forskellig faglig og erfaringsmæssig baggrund.

Kravene til Muskeltérerne er ble-

vet øget i takt med, at den traditionelle børnepasning ved instituttets kurser er blevet afskaffet og erstattet af børnekurser med et pædagogisk sigte og en målsætning i overensstemmelse med den overordnede kursuspolitik – den såkaldte “rehabilitering i knæhøjde”. For Muskeltérerne handler det ikke længere kun om at passe børn med muskelsvind og deres søskende og sørge for underholdende aktiviteter, men også om at indgå bevidst i børnegruppens kursusforløb. Muskeltérernes rolle er med andre ord blevet en anden og mere krævende.

Men også mere spændende og udfordrende, mener de fire Muskeltérer, som nok har skullet vænne sig til den anderledes rolle, men som i dag oplever den meget naturlig.

“Som Muskeltérer skal vi ikke hele tiden sætte aktiviteter i gang for børnene. Det er i orden, at børn sidder i et hjørne og keder sig en halv times tid. Det skal de have lov til, uden at nogen går ind og blander sig. Men bliver de ved med at sidde i hjørnet, bør man tage en snak med dem, for så handler det måske om nogle andre ting,” siger Lars Michelsen.

“Børnene skal heller ikke opvartes, men selvfølgelig hjælpes efter behov, og når de selv beder om det. Ellers lærer de ikke at klare sig selv,” supplerer Benjamin Schultze og kan



På børnenes egne kurser er muskeltérernes rolle ikke at overtage opgaverne, men at indgå bevidst i børnenes kursusforløb og hjælpe dem med de ting, de ikke selv kan.



ikke lade være med at sammenligne Muskeltérerne med de ansatte hjælpere, som nogle af børnene har med på kurser og sommerlejre. Nogle af hjælperne er mere opvartere end hjælpere og overtager i alt for høj grad de opgaver, børnene selv kan klare. Det er en misforståelse, mener han.

“Når børnene på skolestart-kurset f.eks. skal lave frikadeller, skal det ikke ende med, at hjælperne eller vi Muskeltérer steger frikadellerne, mens børnene leger et andet sted. Det er ikke det, der er opgaven. Børnene skal selv lave frikadellerne eller stå ved siden af mig og fortælle mig, hvordan jeg skal gøre. De skal være med i opgaven,” siger Benjamin Schultze.

“Børnene synes også tit, det er sjovt at gøre tingene selv,” lyder erfaringen fra Lars Michelsen og nævner opvask som eksempel. Ofte skal der ikke så meget til, før børnene kan selv. Måske skal tallerkenen lægges foran dem eller ned i skødet på dem, så den er inden for rækkevidde, eller de skal have en stol at stå på, men så klarer de resten selv.

Netop spørgsmålet om, hvor meget børnene kan, har Berit Lindegaard også oplevet. Som ny Muskeltér og uden kendskab til handicappede eller børn var hun i begyndelsen usikker.

“Mit første indtryk fra kurserne

var, at her var en masse børn i kørestol, som ingenting kunne, og som jeg bare skulle hjælpe. Men sådan er det jo ikke. De kan meget selv og er slet ikke så skrøbelige, som jeg først troede," siger hun og indrømmer, at hun har fået fjernet nogle af sine fordomme, efter hun er blevet Muskeltér. Det er hun glad for.

"Jeg kan selvfølgelig stadig komme ud for situationer, som jeg ikke har prøvet før, men det er jo også det, der er udfordrende, og det, jeg lærer af," siger hun.

Vi er ikke pædagoger

Ved børnekurserne, sommerlejrene og børnelandsmøderne er der altid ansat en børneleder med det overordnede ansvar for indholdet og afviklingen af børneaktiviteterne. Det betyder, at nye Muskeltérer har erfaringer folk at spørge og ikke skal håndtere noget, de føler sig utrygge ved.

"Det er et stort ansvar at have med børnene at gøre, men det er ikke for stort, når der er andre, man kan spørge, og det er tilladt at sætte en grænse," mener Berit Lindegaard. Som eksempel på hendes grænser nævner hun et barn, der skulle have skiftet sonde og en anden, der havde brug for hostehjælp. Det havde hun aldrig prøvet før, men hun vil gerne lære det, understreger hun.

Derfor deltager hun i de Muskeltérkurser, Institut for Muskelsvind tilbyder Muskeltérerne et par gange om året. Emner som løfteteknik, gennemgang af de forskellige muskelsvindsygdomme og iagttagelse af børn er relevante emner. Men de fire Muskeltérer er også enige om, at kurserne ikke skal gå dybere end det.

Muskeltérerne er hverken pædagoger eller behandlere og skal ikke være det.

"Vi skal ikke vide for meget om det faglige, for det er jo ikke det syge, vi skal fokusere på, men børnene," siger Berit Lindegaard.

Benjamin Schultze er enig, men mener, det er vigtigt at vide så meget om de enkelte muskelsvindsygdomme, at man ved, hvad børnene kan, og hvorfor de gør tingene på en bestemt måde.

For at blive en god Muskeltér er det forhold som ansvarsbevidsthed og lysten til at være sammen med børn, der tæller. Ansvarsbevidsthed betyder f.eks., at når Muskeltérerne har afleveret børnene til deres forældre om aftenen og selv råder over tiden til næste morgen, handler det ikke om vilde fester. De skal være klar til at tage sig af børnene igen næste dag.

"I den sammenhæng er vi ikke til fest og ballade. Det handler mere om hygge og en god snak," siger Lars Michelsen, der mener, det er en del af Muskeltér-kulturen. Hvis der står en kasse øl og en kasse vand sådan en aften, er det vandene, der er væk først.

Netop den holdning blandt Muskeltérerne er med til at skabe tillid mellem dem og forældrene. Og den skal være der, mener Benjamin Schultze, som kunne ønske sig, at der på kurserne var endnu mere tid til at tale med forældrene, når de afleverer deres børn. Mange forældre ved ikke ret meget om, hvad Muskeltérerne kan, og hvilken kompetence de har.

"Især på intro-kurserne, hvor forældre og børn er med for første gang, og hvor børnene måske har

fået stillet diagnosen kort tid inden, kræver det tillid fra forældrene at overlade deres børn til os. Det er en sårbar gruppe, og her er det vigtigt, at der ikke går noget galt," siger han.

En god weekend

Efter en lang weekend med mange timers arbejde er det ikke trætheden, de fire Muskeltérer nævner som den dominerende følelse søndag aften. Nok er de fysisk trætte efter at have været "på" i lang tid, men fornemmelsen af at have fået noget igen og have lært noget er større.

En af forklaringerne er ifølge Muskeltérerne, at de oplever børnegruppen på kurserne som meget anderledes end f.eks. en flok børn på koloni. Børnene, som omfatter både børn med muskelsvind og deres søskende, er mere tolerante over for hinanden, og der er en anden stemning i gruppen.

"Man er ikke træt på samme måde, selv om man i højere grad bliver inddraget i børnenes aktiviteter på kurserne, fordi de skal have mere hjælp," siger Maria Bay Sørensen, som også har prøvet at være frivillig på en sommerkoloni for børn uden handicap.

Også for Berit Lindegaard betyder det meget, at børnegruppen på kurserne netop er, som den er.

"Hvis det havde været en gruppe skrigende unger en hel weekend, havde jeg sagt fra. Men når forældrene er glade, børnene er glade, og man får et skulderklap for den indsats, man har gjort, har man det godt efter sådan en weekend. Så har man også personligt fået noget ud af det," siger hun. ■

For få pladser at vælge imellem

Hvis bevægelseshandicappede unge havde samme muligheder som andre, ville relativt ligeså mange tage på efterskole, siger specialkonsulent

Af Jørgen Jeppesen

Skolerne savner ansøgere, mens forældre og handicapkonsulenter savner flere pladser.

Det lyder som en modsætning, men sandheden er måske, at der er for få egnede pladser, at der ikke er nok at vælge imellem.

Der findes ingen undersøgelse, som dokumenterer præcise tal på behovet for efterskolepladser til bevægelseshandicappede unge. Men sidste år svarede 86 ud af landets 244 efterskoler samt 15 fagfolk på et spørgeskema fra Videncenter for Bevægelseshandicap, og svarene førte bl.a. til denne konklusion: "Der er ingen tvivl om, at behovet for mere konkret viden om efterskoletilbud og for at skaffe flere pladser til de unge stadig er meget aktuelt hos konsulenter og andre, som har arbejdsopgaver i forhold til udslusning af unge med bevægelseshandicap – og andre handicap."

"Der er et skjult behov," siger specialkonsulent Inger Lund Andersen, Amternes Specialkonsulentordning for Bevægelseshandicap. Hun rådgiver familier og myndigheder øst for Storebælt i sager om bevægelseshandicappede børn og unge og har i en årrække særligt interesseret sig for efterskolemuligheder for unge med et fysisk handicap.

"De unge søger ikke, fordi der ikke er muligheder nok. Eller i nogle tilfælde fordi mulighederne ikke er synlige nok. Hvis bevægelseshandicappede unge havde samme muligheder som andre, er jeg 90 procent sikker på, at relativt ligeså mange ville benytte sig af dem," siger Inger Lund Andersen.

Mangler valgmuligheder

Konsulent Pia Myrup i Institut for Muskelsvind mener, at der mangler valgmuligheder. Desuden er der brug

for en mere smidig økonomisk sikring af efterskoleopholdet, siger Pia Myrup. Ofte må den unge og forældrene leve i uvished i hele og halve år, mens kommune, amt og den pågældende efterskole finder ud af, om man kan og vil bevilge penge nok. Den langvarige usikkerhed er en belastning og gør det også sværere end rimeligt at planlægge fremtiden.

Et kvalificeret skøn når frem til, at omkring 200 unge fysisk handicappede hvert år skulle tage 9. eller 10. klasse på en efterskole, hvis andelen skulle svare til unge uden handicap. Knap 20.000 15-17 årige er hvert år på efterskole.

Hvor mange unge med et fysisk handicap, der faktisk går på efterskole, vides ikke. Men ovennævnte undersøgelse fra Videncenter for Bevægelseshandicap giver et fingerpeg, idet 19 skoler oplyste at have elever med bevægelseshandicap. De fleste har mere end en ad gangen, så måske rammer tallet 50 fysisk handicappede efterskoleelever pr. år nogenlunde i nærheden af virkeligheden.

Handicapkonsulenter mener, at et ophold på efterskole kan være særdeles frugtbart for unge med et handicap, som har større vanskeligheder end andre unge med at opbygge selvstændighed til at tage ansvar for en uafhængig voksentilværelse. Efterskolen kan her være en af de bedste stationer på vejen til at flytte hjemmefra.

"Efterskolen er et fantastisk godt tilskud til unges overgang til voksenlivet," siger Inger Lund Andersen.

Samme holdning har Pia Myrup. Et stigende antal unge med muskelsvind tager på efterskole, men det er stadigvæk ikke "nok", mener hun. I den forbindelse fremhæver hun, at der især mangler muligheder for de unge med muskelsvind, som hver-

ken er bogligt eller socialt stærke. De "tunge" elever som de kaldes i mangel af et bedre udtryk.

Unge med muskelsvind bruger især Østfri- og Efterskole ved Roskilde og Hardsyssel Efterskole ved Struer. Men også Frijsenborg Ungdomsskole ved Hammel og Unge Hjem Efterskole ved Århus. Hald Ege Efterskole optager i dette år en elev med muskelsvind.

En gevinst for alle

Videnscenter for Bevægelseshandicap har i de senere år samlet viden om emnet, bl.a. med en landsdækkende konference i 1996. Den blev fulgt op af ovennævnte undersøgelse, som er behandlet i rapporten "Hvor kan jeg gå på efterskole?". Den kan bruges som et katalog over aktuelle mulige efterskoler for unge med et fysisk handicap samtidig med, at den giver et rids af de vigtigste problemstillinger. Rapporten kan bestilles på videnscentret på tlf. 8627 0522.

Rapporten slår fast, at de fleste efterskoler, der har eller har haft elever med et bevægelseshandicap, har gode erfaringer med elevens ophold. Selv om der mange steder er problemer med tilgængeligheden i bygningerne. Det understreges, at opholdet ikke bare udvikler den handicappede elev, men også er en gevinst for de andre elever, fordi det fremmer social forståelse og rummelighed.

Flere skoler skal gøres interesserede i at tage elever med bevægelseshandicap, siger rapporten. Der er brug for mere og bedre information om tilskudsmuligheder til hjælpere, til mindre tilpasninger af bygninger og adgangsforhold samt til uddannelse af personale/lærere. Men først og fremmest er der brug for fortsat fokus på området.



Morten Nørgaard og Kira Krogh går på Frijsenborg Ungdomsskole, hvor de i starten af opholdet skulle fortælle om deres eget handicap og dets konsekvenser. Det har været med til at modne dem, siger de.
Foto: Michael Lange/Chili

Det hele værd

Det er hårdt at gå på efterskole, men det betaler sig at holde ud

Man bliver udmattet af lange skoledage. Man møder en masse nye mennesker. Man tvinges til at lære sig selv og betydningen af sit handicap at kende. Der er mange og store udfordringer, når man tager på efterskole.

Men det er åbenbart det hele værd. "Jeg har lært alt!" siger en elev. "Jeg har udviklet mig 110 %," siger en anden.

Der er efterhånden så mange, der tager på efterskole, at det er blevet helt almindeligt at bruge enten 9. eller 10. klasse på det. På en efterskole får man chancen for at begynde på en frisk, møde nye venner, fordybe sig i sine interesser og prøve sig selv af. Samtidig kommer man væk hjemmefra og udvikler en større selvstændighed.

Selv om nogle skoler er svære at færdes på for kørestolsbrugere, er det langt fra alle, der udelukker handicappede. Jeg har besøgt Hardsyssel Ungdomsskole ved Struer og Frijsenborg Ungdomsskole ved Ham-

mel. På Hardsyssel talte jeg med Jesper Gasbjerg på 16 år, der er i gang med 10. klasse, men som også tog 9. skoleår der. Jesper har Duchennes muskeldystrofi og bruger kørestol. På Hardsyssel er der to hjælpere til fire elever med handicap.

På Frijsenborg talte jeg med Morten Nørgaard på 17, der går i 10. klasse, og med Kira Krogh på 16, som går i 9. Morten bruger kørestol, fordi han har skøre knogler, og Kira fordi hun er spastisk lammet. På Frijsenborg er der også hjælpere til at klare rengøring og praktiske problemer.

For et par år siden var jeg selv på efterskole på Kastanievej Efterskole på Frederiksberg.

En trættende skoledag

Kira var blevet opfordret af sin far til at tage på efterskole, mens Morten og Jesper selv havde fået lyst til det. Alle var de spændte, fordi det var en ny måde at gå i skole på, og alle havde en forventning om at

møde nye venner, hvilket de også gjorde.

Både Kiras og Mortens valg af skole var påvirket af deres handicap, og Morten var på forhånd skeptisk med hensyn til at møde nye udfordringer i forbindelse med sit handicap.

Kira og Morten har mødt problemer, som de ikke på forhånd havde forventet. Begge synes, at skoledagen er meget lang, og at det gør dem meget trætte. Morten forklarer, at han har en ordning med forstanderen, om at han kan gå ind og lægge sig i sin seng, hvis hans ryg trænger til hvile. På den måde bliver der taget hensyn, så hverdagen ikke bliver totalt udmattende.

Jesper har oplevet sit ophold problemfrit, og han siger, at det skyldes, at hans skole er så god!

At præsentere sit handicap

Da jeg selv gik på efterskole, oplevede jeg, at det var svært at forklare

Af Lisbeth Koed Doktor

folk, hvad mit handicap indebar. Da jeg ikke bruger nogen hjælpemidler og heller ikke gik på en specielt handicapindrettet efterskole, følte jeg i starten, at det var svært at vinde accept. Alligevel lærte jeg meget af at møde næsten hundrede nye mennesker på én gang. Jeg opdagede også, at det gavtede min selvtillid at fortælle folk om min situation. Derigennem mødte jeg både velvilje og støtte – erfaringer som jeg stadig bruger i dag.

Har de tre også fundet det hårdt at skulle "præsentere" deres handicap? Jesper siger, at han til at begynde med syntes, det var lidt hårdt ikke at kunne gå rundt som de andre. Men han havde mødt så stor forståelse, at det ikke længere var noget problem.

For Kira har det været en stor oplevelse, fordi hun først rigtigt forstod, hvad hendes handicap betød, da hun kom på efterskole. I intro-tiden på Frijsenborg skulle alle de handicappede elever fortælle om deres eget handicap, dets konsekvenser, bivirkninger, osv. Det var i forbindelse med det foredrag, at Kira lærte mere om sit handicap og sig selv. Det var hårdt, men folk var meget flinke og interesserede.

Både Kira og Morten mener, at det at fortælle om sit handicap har været med til at modne dem. Desuden synes de, at det var en god hjælp at møde nye mennesker.

Nederlag kan give styrke

Som efterskoleelev var jeg med på en skitur, selvom jeg ikke kunne stå på ski. Jeg sad inde i hytten hele dagen og følte, at jeg virkelig gik glip af noget. Jeg kunne heller ikke deltage i snakken ved aftensmaden, fordi den handlede om dagens ture. Jeg syntes, at det var hårdt de første par dage, især fordi jeg var taget afsted i den (naive) tro, at jeg ville være i stand til at stå på ski som alle andre. Jeg følte det som et stort nederlag.

Men i løbet af den uge opdagede

jeg en masse ting om mig selv. Jeg fik tænkt alt muligt igennem om mit handicap og endte faktisk med at acceptere min situation. Jeg nød egentlig turen, og jeg har aldrig fortrudt, at jeg tog med. Den gav mig en styrke, som jeg stadig kan bruge.

Jeg spurgte Jesper, Kira og Morten, om de har afstået fra noget under deres ophold. For Jespers vedkommende drejer det sig om akrobatik og spring. Kira og Morten deltager ikke i idræt og folkedans – de sover imens.

Men ingen af dem havde følt det, som om de var uden for noget fællesskab af den grund.

"Jeg synes faktisk, at det er en fordel at slippe. Jeg kan f.eks. meget godt lide fodbold, men jeg kan ikke være med til at spille det. Det er der mange, der spørger mig, om jeg ikke er ked af, men det betyder ikke noget for mig. Jeg har jo aldrig prøvet det, og derfor er jeg ligeglad med det," siger Morten.

Godt at være træt

Hvilke værdier har opholdet givet?

"Jeg har lært alt!" siger Jesper og fremhæver den udvikling, man selv gennemgår, og de store sociale værdier, der ligger i, at man lærer at omgås andre mennesker. Det giver rygrad og mod til at komme videre. Der er altid nogen at snakke med, og der sker hele tiden noget nyt.

Men er det ikke også trættende?

"Trætheden er okay, fordi så kan man mærke, at man har det godt," siger Jesper.

Også Kira og Morten har lært af deres udvikling.

"Jeg har udviklet mig 110%. Før gjorde mine forældre alt, nu kan jeg f.eks. selv lægge tøj sammen," siger Morten og understreger, at det afgjort har været det hele værd. Men også for hårdt til, at han vil gøre det igen. Han har brug for ro til sig selv, og næste år begynder han på handelsskolen.

Kira vil gå på Frijsenborg et år til,



"Trætheden er okay, fordi man så kan mærke, at man har det godt," siger Jesper Gasbjerg, der går på Hardsyssel Efterskole.

for bl.a. at overveje sin videre uddannelse. Også Jesper har fået et perspektiv ud af sit ophold, da han næste år begynder på en uddannelse til teknisk assistent på polyteknisk skole.

Undgå isolation

Hvad skal andre, der gerne vil på efterskole, være opmærksomme på?

Både Kira og Morten fortæller, at det er meget hårdt i starten, men det gælder om at holde ud.

"Det er vigtigt at undgå at isolere sig," siger Morten, som i starten havde svært ved at vænne sig til det hele, men fik hjælp af sine forældre og værelseskammeraten.

"Kom ud og snak!" siger Jesper.

Kira og Morten mener begge, at man skal tage højde for de fysiske behov. Og så er det en rigtig god idé at undersøge flere skoler, før man beslutter sig.

Jesper siger, at det er vigtigt at opføre sig ordentligt og høfligt over for kammeraterne. For at bevare en god stemning og have det sjovt.

"Men jeg vil give en stor opfordring til at tage på efterskole," fremhæver Jesper. ■



Du skal føre dig frem

Øv dig i ikke at være genert, ellers lærer du aldrig andre mennesker at kende, lyder rådet fra 16-årige Jesper Høj Jakobsen

Efter min opfattelse fører de fleste muskelsvindlere sig for lidt frem. Når jeg bruger udtrykket "at føre sig frem", mener jeg ikke, at man hele tiden skal blære sig og vise, hvor smart man er, men at man ikke bare gemmer sig væk, fordi man har et handicap.

Jeg er selv begyndt at prøve at føre mig frem. Tidligere når jeg f.eks. skulle købe tøj, bad jeg altid min hjælper om at gå op til disken og tale med ekspedienten i stedet for selv at spørge. Jeg var nok lidt genert og usikker, fordi jeg var handicappet. Men det virkede nærmest som om, at det var min hjælper og ikke mig, der skulle købe noget. Nu kan jeg godt se, at man ikke kommer i kontakt med nogle mennesker, hvis det

altid er hjælperen, der spørger for en. Man bliver nødt til at gøre de ting, man selv kan. Hjælperen skal kun hjælpe med de ting, man ikke kan.

Standardtøj for handicappede

At føre sig frem har også noget med tøj at gøre. Både på de sommerlejr, jeg har været med på, og i andre sammenhænge har størstedelen af de handicappede haft noget ret kedeligt tøj på. Det er, som om der er en standard for det tøj, handicappede har på. Hjemmesko, et gammelt forvasket jogging sæt, måske en træningsdragt udover og så morgenhår, der stritter ud til alle sider. Hvis man har svært ved at føre sig frem, er det outfit i hvert fald ingen stor hjælp, kan jeg godt afsløre.

Når jeg ser nogle med sådan et udseende, altså både muskelsvindlere og folk uden muskelsvind, virker det lidt sølle, og som om man er fuldkommen ligeglad med, hvordan man ser ud. Og det modsatte køn synes måske, man er kikset og ret utiltrækende. For tre-fire år siden havde jeg selv jogging tøj på til hverdag en gang imellem, og det havde mange andre fra min klasse også, men i dag går jeg mere op i at købe tøj, der er pænt og klæder mig. Måske fordi jeg er blevet mere moden.

Det hele skal selvfølgelig ikke gå op i forfængelighed, og jeg mener heller ikke, at man kun skal gå i det nyeste nye mærketøj, sætte sit hår hver dag og kun gå i det, der er trendy. Men det er rart at gøre noget

Af Jesper Høj Jakobsen

Illustration:

Kenn Hoff Lassen

"Til muskelsvindlere:

Før dig frem, og øv dig i ikke at være genert, fordi du er lidt anderledes. Du skal ikke være bange for at vise dig."





ud af sit udseende, og jeg tror, man får det bedre med sig selv og lettere kan føre sig frem.

At se godt ud betyder noget for alle mennesker, men det er især vigtigt, når man sidder i kørestol. Kørestolen "trækker måske lidt ned", fordi folk lægger mest mærke til kørestolen, men har man smart tøj på, lægger folk mere mærke til en selv.

Skal man se positivt på sit handicap, kan man også tænke omvendt: At det er lidt nemmere at få opmærksomhed, når man sidder i kørestol, fordi de netop lægger mere mærke til en i kørestolen. Ser man godt ud, får alle et positivt indtryk af en, så det kan faktisk være et godt hjælpemiddel at have en kørestol med sig, hvis man gør noget ud af sit udseende.

Forældre som hjælpere

En anden ting, der efter min mening har betydning for, hvordan muskelsvindlere fører sig frem er, om de bruger deres forældre som hjælpere. Jeg har set eksempler på unge med muskelsvind – mest kørestolsbrugere – der har brugt deres forældre meget som hjælpere. Hvis man kun har forældrene til rådighed i fritiden, kommer man måske mindre ud. Det er nok de færreste, der har lyst til at have forældrene med til fester, ud med vennerne o.lign. Og kommer man ikke så meget ud blandt mennesker, man ikke kender i forvejen, er det endnu sværere at lære at føre sig frem.

Når man er bange for at føre sig frem, kan det hænge sammen med, at man er mere genert, fordi man har et handicap. Måske fordi man er anderledes og nervøs for, hvad folk tænker om det. Jeg tror ikke, man

"Til ikke-handicappede:

I behøver ikke have ondt af handicappede, man kan stadig have et godt og næsten normalt liv, hvis man gør noget for det.

skal være bange for, at folk tænker noget ondt om en. Der er nok en del, der har meget ondt af den handicappede. De tror, at man ikke har noget godt liv, når man har muskelsvind eller andre handicap. Jeg har tit oplevet, at de folk, der mest muligt prøver at kigge væk, er mere genert over for mig, end jeg er over for dem.

For omkring to måneder siden var jeg ude at købe nogle bukser. Jeg fandt bukserne og gik med min hjælper ind i butikken. Jeg spurgte ekspedienten, om de havde bukserne i andre størrelser. I stedet for at kigge på mig og tale til mig snakkede ekspedienten til min hjælper. Han så mig overhovedet ikke i øjnene. Det var lidt for meget. Han virkede som en, der havde ondt af mig. Jeg blev lidt irriteret over det, men syntes det virkede lidt morsomt, at ekspedienten snakkede til mig gennem min hjælper.

Da vi kom hjem, sagde min hjælper, at han syntes, det var irriterende, at ekspedienten ikke snak-

kede til mig. Det havde måske været en meget god ide, hvis jeg havde sagt noget til ekspedienten, men det gjorde jeg ikke. Måske fordi jeg bare ville have indkøbet hurtigt overstået, eller fordi jeg syntes, det var synd for den generte ekspedient, hvis jeg skældte ham ud.

Når børn kigger

De fleste muskelsvindlere har nok oplevet, at børn stopper op og kigger en del på dem, fordi de går lidt underligt, sidder i kørestol eller kommer kørende på en minicrosser. Men forældrene hiver tit børnene væk og siger, at de ikke skal glo, fordi det er synd. Det kan selvfølgelig være lidt irriterende, hvis der står nogle unger og glor på en, men når man har været ude for det en del gange, lærer man at ignorere det.

Nu har jeg selv siddet i kørestol i fire-fem år, så jeg har oplevet det en del gange. I starten kunne jeg ikke lide det, men nu ignorerer jeg det bare eller smiler til de børn, der kigger på mig.

Jeg kan faktisk godt forstå, at børnene stopper op og kigger. Jeg ville da også synes, det var spændende, hvis jeg ikke var så gammel, og der kom en kørestol, som jeg aldrig havde set før. Og jeg synes faktisk, det er forkert, når forældrene siger, at de ikke skal stå og kigge. Så begynder børn først at tro, at det er noget meget mærkeligt, eller at man ikke har det godt, når man er handicappet. Det, synes jeg, er det værste ved at være handicappet. Man kan jo godt selv en gang imellem ærgre sig over, at man har muskelsvind, men man må bare lære at leve med det, for der er ingen vej udenom. ■

Om at fremhæve personligheden

Københavns lokalgruppe holdt temadag om tøj, make-up og fritidsaktiviteter

Den 13. november 1999 holdt Københavns lokalgruppe temadag på Rødovregaard. Om formiddagen så vi nærmere på, hvordan vi kan understrege vores personlighed, vores holdninger og stærke sider gennem det tøj og den make-up, vi vælger. Det handlede altså om, hvilke signaler vi ønsker at sende.

Birgit Ebbesen og Claus Carstensen fra firmaet Handy Wear gennemgik forskellige teknikker, hvorved vi ved valg af tøj kan understrege de dele af vores krop, som vi ønsker fokus på. Samtidig skal vi vælge tøj, der opfylder de funktionskrav, som er så vigtige for, at vi føler os godt tilpas i tøjet. Birgit og Claus designer og forhandler tøj til at sidde ned i. I designet sættes fokus på den øverste del, og de lægger vægt på at fremhæve stærke sider og nedtone svage sider. De gennemgik og demonstrerede deres udvalg, som bl.a. omfatter specialtilpasninger.

Kosmetolog og hudterapeut Malene Holm fulgte dernæst med et

oplæg om, hvordan vi ved hjælp af hudpleje, rigtigt farvevalg og brug af make-up-teknik har mulighed for selv at bestemme, hvad det er hos os, som omgivelserne skal lægge mærke til. Malene Holm omtalte forskellige allergier og fremhævede vigtigheden af en god hudpleje og en intakt hudoverflade. Hvad enten man selv eller en hjælper skal lægge make-up'en, er det vigtigt at være klar over, hvad man vil udstråle, hvad man selv kan lide og ligeledes bruge farver målrettet.

Den ønskede udstråling

Tina Kirkegaard afsluttede formiddagens program med at fortælle, hvilken betydning brug af make-up og valg af tøj har for hende. Tina understregede, at det er vigtigt at bevare krav til sit udseende og velvære, selv om man ikke selv kan lægge make-up eller tage tøj på. Tina fortalte, hvad hun lægger vægt på i oplæringen af sine hjælpere, så hun stadig er i stand til at få den udstråling, som

hun ønsker, og som underbygger hendes selvværd.

Om eftermiddagen fortalte handicapkonsulent Jens Winther fra Roskilde Amt om Dansk Handicap Idræts Forbund. DHIF er en sammenslutning af 350 idrætsforeninger med i alt 20.000 medlemmer, som tilbyder over 20 idrætsgrene og omfatter både bredde-, konkurrence- og eliteidræt. Arbejdsgiven er at lave mere og bedre idræt for alle mennesker med handicap.

Jens Winther gennemgik, hvilke muligheder personer med muskelsvind har for at dyrke idræt.

Frank Jørgensen, der har muskelsvind, fortalte om sine oplevelser med at sejle mini-12-sejlads, som er en idrætsgren, der egner sig for nogle personer med muskelsvind.

Der var som sædvanlig en ivrig spørgelyst fra deltagerne, og mange supplerede indlæggene med deres egne oplevelser og erfaringer – både m.h.t. at dyrke idræt, og hvad angik beklædning.

*Af Lene M. Pedersen
og Anita Kruse*

Mindeord

Lad mig præsentere jer for mit "arbejde". Jeg startede som personlig hjælper for den dengang otte-årige Anders Mathiesen tilbage i sommeren 1991. Lad mig præsentere jer for min bedste kammerat, som jeg har grinet med i så mange timer, at jeg ikke har tal på det længere, grædt ned, skældt ud/blevet skældt ud af, men altid elsket som værende min egen bror.

Anders Mathiesen var altid glad. Han havde så mange drømme/visjoner. Vi skulle til Frankrig på sommerferie. Alt var allerede arrangeret.

Anders havde brugt mange timer på, hvilken rute vi skulle køre og hvor vi skulle holde pause. Han var vores Egon Olsen. Anders har altid været selvstændig, haft en mening om tingene og ikke været bange for at stå ved den.

Anders' store fremtidsplan var at kæmpe for de handicappedes ret til at få mere medbestemmelse i hverdagen, som han sagde: "En skønne dag bliver jeg den nye Evald Krøg".

Igennem de sidste seks måneder har vi snakket utroligt meget om muskelsvind og døden. Hvad skal man sige om døden? Blot at den kommer til os alle før eller siden?

Eller at den altid er så pisse uretfærdig?

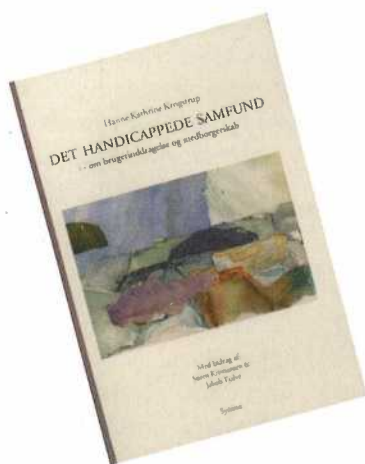
Tirsdag den 14. december 1999 tabte Anders den sidste kamp i sit liv. Han døde kl. 21.05. Anders blev kun 16 år.

Alting virker pludselig så ligegyldigt, fjernet og tomt. Sidste linje er skrevet i Anders Mathiesens dagbog. Jeg sidder tilbage og kan kun sige tak for alle de gode timer, vi har haft sammen, og vil gøre det med et citat fra Eric Claptons sang: "Would you know my name, if I saw you in heaven."

Af Benjamin Schultze



Et tankevækkende bidrag



*Det handicappede samfund
– om brugerinddragelse og medborgerskab*
Af Hanne Katrine Krogstrup
Systeme 1999.
156 sider, 160 kr.

En debat om at være handicappet i relation til samfundet skal ikke kun foregå på de professionelles præmisser. Handicaporganisationers medlemmer og brugere skal være med. Derfor bør bogen "Det handicappede samfund – om brugerinddragelse og medborgerskab" ikke kun læses af den målgruppe, bogen selv angiver: studerende samt ledere og personale inden for handicapområdet, som ønsker at udvikle deres nuværende praksis. Jeg tror, bogen kan danne udgangspunkt for gode diskussioner i brugergrupper, på familiekurser og blandt professionelle i og uden for Muskelsvindfonden og Institut for Muskelsvind.

Bogen har fokus på relationen mellem handicappede og det omgivende samfund, men det er især det omgivende samfund og ikke mindst den offentlige sektor, der er under lup. Udgangspunktet i bogen er, at handicap ikke er en mangel ved den enkelte person, men et misforhold i mødet mellem personens forudsætninger og den måde, det omgivende samfund er indrettet på. Vi bevæger os generelt fra at se på personen med

det individuelle handicap til de samfundsmæssige begrænsninger og fra at tale om personens manglende kompetence til at se på personen som medborger.

Medborger-perspektivet

Bogen, der er teoretisk, er inddelt i tre dele, som kan læses uafhængigt af hinanden.

I bogens første del diskuteres de mekanismer i det omgivende samfund, der fører til henholdsvis integration og udstødelse. Der gives en beskrivelse af de strukturelle og lovgivningsmæssige ændringer, der har fundet sted, fra vi fik Bistandsloven i 1976 til i dag.

Jeg synes, der gives mange gode og igangsættende bidrag til en fornyet diskussion af, hvad det er at være en person med handicap. Forfatteren taler bl.a. om en todelt verden og om vanskeligheder ved at tilhøre både "normalverdenen" og "handicapverdenen", og frem for alt introduceres medborger-perspektivet. Tidligere var der fokus på manglende kompetence hos den enkelte person, og målet var at udvikle kompetence på samfundets præmisser.

Medborgerperspektivet indebærer derimod, at handicappede opfattes som personer med rettigheder og pligter som alle andre borgere. De har indflydelse på egen tilværelse, og den offentlige støtte består primært i at hjælpe personen på en sådan måde, at indflydelsen og selvbestemmelsen bliver så stor som muligt. At øge mulighederne for at den handicappede kan leve det liv, han ønsker, frem for at bruge kræfter på at øge sine kompetencer på de områder, hvor samfundet finder det mest hensigtsmæssigt.

Endelig nævnes om medborgerperspektivet, at det også kan inde-

holde negative følger: At rettighedstænkningen måske ikke kun er positiv. Hvor langt skal man f.eks. til-lade den enkelte at udleve sine rettigheder? Jeg mener ikke, det må udvikle sig til, at vi som samfundsborgere og måske som fagpersoner skal lade alt finde sted under henvisning til pågældendes eget ansvar og indflydelse. Sagt lidt groft, som det gøres i bogen, kan man altså ikke til-lade en person med handicap at gå til grunde i skidt og social isolation med henvisning til, at personen selv har valgt det. Vi, d.v.s. samfundet, har et fælles ansvar.

Retten til selv at bestemme

Bogens del II og III indeholder en række teoretiske overvejelser om begreber og emner, som er væsentlige i forhold til medborger-tankegangen. Det er emner som decentralisering, brugerinddragelse, bruger- og medarbejderroller og læring i organisationer. Bogen indeholder mange gode og tankevækkende overvejelser om disse emner.

Jeg synes, bogen er et godt bud på en ramme for forståelsen af personer med handicap og for samfundets opgave i forhold til den enkelte. En opfattelse, som lægger vægt på det enkelte menneske og dets ret til at bestemme over eget liv, og som også har stor betydning for børn med handicap, deres opdragelse, skolegang og andre forhold i livet. Målet må være, at de bliver i stand til at varetage og udnytte deres medborgerskab, og det stiller også krav til de handicappede. De skal have evne til selv at tage stilling, stille krav og tage ansvar for eget liv. Og så må vi ikke glemme det fælles ansvar for dem, der af en eller anden grund ikke er i stand til at udtrykke egne ønsker.

Af Inger Schrøder
Ergoterapeut,
Institut for Muskelsvind



Spørg de unge

Unge handicappede mellem 16-25 år i hele Europa er målgruppen for en spørgeskema-undersøgelse, som organisationen Mobility International har indledt med støtte fra Europa-Kommissionen. Undersøgelsen drejer sig om at få kortlagt behovet for information blandt unge handicappede om alt fra politiske forhold, opfindelser, medicinske spørgsmål og uddannelse til fritid, personlig hjælp, tilgængelighed og kultur. Fra Danmark er Lars Lundsgaardvig, der er formand for EAMDA's ungdomsorganisation EYO, gået ind i arbejdet med at samle bidrag fra danske, unge handicappede, og han opfordrer alle interesserede i at deltage i undersøgelsen.

Spørgeskemaet og yderligere oplysninger kan fås ved at e-maile til Lars Lundsgaardvig på adressen: lundsgaardvig@hotmail.com

Symposium om hjertekomplikationer

Som led i rækken af Brickless Centre-møder indbyder Institut for Muskelsvind fagfolk fra Skandinavien til et internationalt symposium den 17.-18. marts 2000. Emnerne for symposiet er hjertekomplikationer og medicinsk behandling inden for muskeldystrofierne. Målet med symposiet er dels at orientere de skandinaviske læger om den seneste viden inden for de

to områder, dels at drøfte, hvordan vi i Skandinavien kan etablere procedurer for rettidig forebyggelse af hjerteproblemerne og på det medicinske område måske komme frem til en fælles behandlingsstrategi.

Blandt de udenlandske oplægsholdere er professor Denis Duboc fra Hôpital Cochin i Paris og professor Bernd Reitter fra Universitäts Kinderklinik i Mainz.

Tilmelding til symposiet kan ske via Muskelsvindfondens hjemmeside: www.muskelsvindfonden.dk, derefter via Institut for Muskelsvind til "Symposium". Sidste frist for tilmelding er den 28. februar 2000.

Handicamp i Norge

Rotary Youth Exchange afholder sommerlejr fra den 30. juli-12. august på Haraldsvangen ved Hurdalsjøen nord for Oslo i Norge. Lejren er for unge europæere fra 18-25 år med et fysisk handicap, og ifølge arrangørerne har to danskere med hjælpere mulighed for at deltage. Rotary dækker ophold og forplejning, mens deltagerne selv skal dække rejse og lomme penge.

Ansøgningsfrist er den 29. februar 2000. Yderligere oplysninger om lejren kan fås ved henvendelse til medlemskonsulent Jens Spanfelt på email: jesp@muskelsvindfonden.dk.



Jacob Møller har kun været på feriecentret som kursist og glæder sig nu til at holde en lille ferie dér.
(Foto: Michael Lange/Chili)

Et imponerende resultat

302 medlemmer havde i begyndelsen af januar fulgt opfordringen om at give bidrag til Muskelsvindfonden svarende til i alt 70.160 kr. Lige som sidste år kunne medlemmerne målrette deres bidrag og vælge mellem tre forskellige områder: 1) Udgivelsen af en bog om sygdommen Myasthenia Gravis, 2) Akasku – et projekt for unge mænd med muskelsvind eller 3) indkøb af træer til Musholm Bugt Feriecenter. Medlemmerne kunne også undlade at målrette bidraget, som dermed ville gå til Muskelsvindfondens arbejde generelt.

Den sidste mulighed valgte langt de fleste bidragsydere. Af de 302 valgte 100 at give en generel støtte svarende til ca. 28.000 kr., mens de øvrige bidrag blev fordelt med

19.000 kr. til træer, 13.000 kr. til Akasku og 10.000 kr. til myasteni-bogen.

I forbindelse med opfordringen om at give et bidrag til Muskelsvindfonden blev der annonceret en konkurrence blandt bidragsyderne. Præmien var et gratis weekendophold for op til seks personer på Musholm Bugt Feriecenter uden for højsæsonen. Den heldige vinder af konkurrencen blev Jacob Møller fra Viby J.

Duntøj sælges

Et par blå bukser, str. ca. 3 år, med fire små huller.
En blå jakke, str. ca. 4-7 år, brugt.

Et par sorte bukser, str. ca. 4-7 år, nye.

Tøjet er meget slidstærkt og i en lækker kvalitet. Pris pr. styk: ca. 200 kr.

Henvendelse: 8651 2651.



Aktivitetskalenderen

- 5. februar** **Bankospil** – Odense
Brugergruppe 2 på Fyn arrangerer bankospil for alle interesserede.
- 12.-13. februar** **Repræsentantskabsmøde** – Musholm Bugt Feriecenter
Muskelsvindfondens repræsentantskab holder weekendmøde.
- 16. februar** **ALS-møde** – stedet endnu uvist
ALS-gruppen Midtjylland inviterer brugere med ALS, pårørende og andre interesserede til møde.
- 22. februar** **ALS-møde** – Kommunikationscentret, Hillerød
ALS-gruppen Hillerød inviterer brugere med ALS på Sjælland, pårørende og andre interesserede til møde.
- 4. marts** **Temadag** – Aktivcentret, Herning
Voksengruppen inviterer til temadag om respiration for medlemmer i Jylland/Fyn.
- 11. marts** **Holiday on Ice** – Herning
Forældregruppen Nordjylland 2 arrangerer fællesudflugt til skøjte-forestillingen.
- 10.-12. marts** **Introduktionskursus** – Musholm Bugt Feriecenter
Institut for Muskelsvind arrangerer familiekursus for nye voksne brugere med muskelsvind.
- 14. marts** **Bestyrelsesmøde** – Musholm Bugt Feriecenter
Muskelsvindfondens bestyrelse holder møde.
- 17.-18. marts** **Møde i Brickless Centre** – Skejby Sygehus, Århus
Institut for Muskelsvind arrangerer internationalt symposium om hjertekomplikationer ved muskeldystrofier og medicinsk behandling.
- 17.-19. marts** **Puberteten** – Musholm Bugt Feriecenter
Forældregruppen Sydjylland 2 inviterer medlemmerne på kursus om teenage-problemer.
- 24.-26. marts** **Livskvalitet** – Musholm Bugt Feriecenter
Forældregrupperne Vest- og Sydjylland 2 arrangerer fælles weekendkursus om livskvalitet.
- 28. marts** **Om ALS-team** – Bispebjerg Hospital
ALS-gruppen Sjælland inviterer brugere med ALS, pårørende og andre interesserede til møde med ergo- og fysioterapeuten fra ALS-teamet.
- 30. marts** **ALS-møde** – stedet endnu uvist
ALS-gruppen Sydjylland inviterer brugere med ALS, pårørende og andre interesserede til møde.
- 31. marts -2. april** **Muskelsvind med ansvar** – SI-Centret, Rødkebo
Voksengruppen arrangerer weekendkursus om at styrke sig selv og om følger af muskelsvind.
- 31. marts -2. april** **Diagnosekursus** – Musholm Bugt Feriecenter
Institut for Muskelsvind arrangerer familiekursus for brugere med Charcot-Marie-Tooth/Hereditær Motorisk Sensorisk Neuropati.
- 1. april** **Temadag** – Rødovregaard, Rødovre
Københavns Lokalgruppe arrangerer temadag om den nyeste forskning inden for muskelsvind.
- 6. april** **Medarbejderråd** – Muskelsvindfonden, Århus
- 7.-9. april** **Muskeltérkursus** – Muskelsvindfonden, Århus
Institut for Muskelsvindfonden arrangerer kursus for frivillige, der assisterer ved børnekurser.
- 10. april** **Temadag** – MarselisborgCentret, Århus
Institut for Muskelsvind arrangerer temadag for støttepædagoger i Jylland/Fyn.
- 12. april** **ALS-møde** – stedet endnu uvist
ALS-gruppen Midtjylland inviterer medlemmer, pårørende og andre interesserede til møde.

muskel kraft

MUSKELKRAFT

ISSN 0150-5524
28. årgang**Redaktion:**Jørgen Jeppesen [ansvh.]
joje@muskelsvindfonden.dkJane W. Schelde
jasc@muskelsvindfonden.dk**Oplysningsudvalg:**Marius Byriel
Michelle Charlton
Marianne Frederiksen
Anita Gustafsson
Ulrik Ibsen
Ivan Jakobsen
Jørgen Jeppesen
Evald Krog
Jørgen Lenger
Torben Madsen
Annemarie Mikkelsen
Enk Petersen
Jes Rahbek
Jane W. Schelde**Grafisk Design:**

Smidstrup Grafisk Bureau

Forsideillustration:Claus Boesen (stort foto)
Jørgen Jeppesen (lille foto)Tryk:
CC Print

Oplag: 3.500

Deadline næste nummer:
23. februar 2000**Annonceekspedition:**Århusvej 68, Stilling
8660 Skanderborg
tlf. 8695 0345

MUSKELSVINDFONDEN:

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

Sekretariat:Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf.: 8948 2222
Fax: 8948 2212
msfoplys@post1.tele.dk
Giro 901 1110**INSTITUT FOR MUSKELSVIND:****Århus**Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf.: 8948 2222
Fax: 8948 2238
instvest@post1.tele.dk**København**Bernstorffsvej 20
2900 Hellerup
Tlf.: 3962 2205
Fax: 3962 2287
instost@post1.tele.dk**HJEMMESIDE:**

www.muskelsvindfonden.dk

God gammeldags pleje

Af Evald Krog

En af de få ting, vi ved med sikkerhed, er, at vi bliver gamle engang. Og det endda kun hvis vi lever længe nok.

De fleste tænker nok på deres alderdom som en sorgløs tid, der kun spoles ved udsigten til de skavanker, som familie og venner kan få. De færreste forestiller sig, at deres egen alderdom forstyrres af problemer med helbredet. Optimisme er jo altid en god ting; men uheldigvis kan skavankerne altså ramme hvem som helst, og så får man brug for hjælp og pleje enten i eget hjem eller på et plejehjem.

Det er aldrig sjovt at være afhængig af andres hjælp; men enhver med muskelsvind ved, at det er til at leve med, hvis man behandles med respekt og kærlighed. Inden for de seneste måneder har den paranoide indvandrerdebat egentlig kun været forstyrret af beretninger om dårlige forhold på plejehjemmene og i hjemmeplejen. Især plejehjemmet i Odder kom i søgelyset, fordi personalet havde fået besked på at genbruge bleerne for at spare. Det førte til fyring af den medarbejder, der havde givet ordren.

Fyringer er somme tider nødvendige; men egentlig synes jeg ikke, de løser noget, for respektløsheden over for ældre ligger langt dybere i samfundet. Tidligere havde vi mange sociale fællesskaber både i by og på land. Man hjalp hinanden og trådte især til, når der opstod problemer. Man blev også ældre i trygge omgivelser. Kontakten mellem generationerne blev bl.a. sikret ved, at børnene blev passet af bedsteforældrene; men nu er stort set alle på arbejdsmarkedet, og børnene er i institution. Den ændrede erhvervsstruktur førte til, at fællesskaberne forsvandt, og samfundet fik ansvar for pasning, pleje og kærlighed. Mange opgaver kan samfundet løse, men nok ikke lige dén.

Så længe man selv er i stand til at være udfarende og har nok at se til,

gør det måske ikke så meget, at fællesskaberne er forsvundet, men man mærker det, når man bliver gammel, for så venter meget ofte ensomhed i eget hjem eller passivitet på plejehjem.

Jeg hører mange historier, ikke mindst fra de af vore medlemmer, der får Amyotrofisk Lateral Sklerose og tilbringer deres sidste tid på et plejehjem. F.eks. om det mareridt, man oplever, når man ikke kan tale mere og alligevel skal passes af 20 forskellige plejere i løbet af en weekend, og hvoraf de færreste er nogle, man har set i forvejen. Eller en hjemmehjælp, som hverken må det ene eller det andet af det, som et nogenlunde normalt menneske har brug for.

Jeg er ikke i tvivl om, at der er mange gode plejehjem, og at hjemmeplejen mange steder gør en kæmpestor indsats; men alligevel er det ikke nok, fordi opgaven er meget vanskelig, ikke bare på grund af det stigende antal ældre, men nok så meget fordi kærlighed og sociale netværk ikke kan erstattes af nok så professionel en offentlig indsats.

Politikernes debat handler så om, hvorvidt indsatsen skal være offentlig – eller måske privatiseres. Jamen, er det da ikke hamrende ligegyldigt? Problemerne er jo meget mere grundlæggende; men med en så smalt sporet tilgang, er der stor risiko for, at de ikke bliver løst.

Jeg går ikke ind for, at man vender tilbage til de små kollegieværelser i datidens alderdomshjem; men alderdomshjemmene havde nu alligevel nogle kvaliteter. Dels var der et fællesskab mellem de ældre, og dels var det legalt, at man flyttede ind, selv om man fortsat havde en vis funktionsevne, som man kunne bruge i fællesskab med andre. Hvis kun de allersvageste kan få plads på et plejehjem, siger det jo sig selv, at der bliver mindre fællesskab og aktivitet, og hvis de økonomiske ressourcer ikke tager højde for det, kan

de sidste år af et menneskes liv blive præget af tomhed og opbevaring. Jeg kender eksempler på, at ældre ikke kan deltage i plejehjemmets aktiviteter, fordi der ikke er personale nok til at hjælpe dem derhen!

Vores forening har sørget for, at også folk med muskelsvind nu bliver ældre. Vi ved, at vi bevarer vore skavanker, når vi bliver gamle, og derfor er det aktuelt for os at snakke om, hvordan vi vil passes og af hvem.

I de kommende år vil der blive endnu flere ældre, og det er tvivlsomt, hvorvidt der overhovedet er folk nok i den erhvervsaktive alder til at passe og pleje os. Bedre bliver det ikke af, at vi først uddanner indvandrere og derefter skræmmer dem ud af landet med vores hysteriske debat om tørklæder og madvaner.

For mig er indvandrerne i Danmark ikke alene en ekstra arbejdskraft, som vi nok skal få brug for. Jeg synes også, vi skal huske, at mange af dem kommer fra kulturer, hvor der er en tradition for, at man tager sig af de ældre og behandler dem respektfuldt. Det er jo netop det, der er årsagen til, at nogle af dem gerne vil "familiesammenføres" med deres forældre. Det kan man så mene om, hvad man vil, men vores samfund kunne nu godt lære lidt af den holdning til de ældre.

Jeg håber ikke, det lykkes – i integrationens hellige navn – at pille respekten for ældre mennesker ud af indvandrerne.



Evald Krog