

muskel kraft

2/2002



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN
MARTS 2002

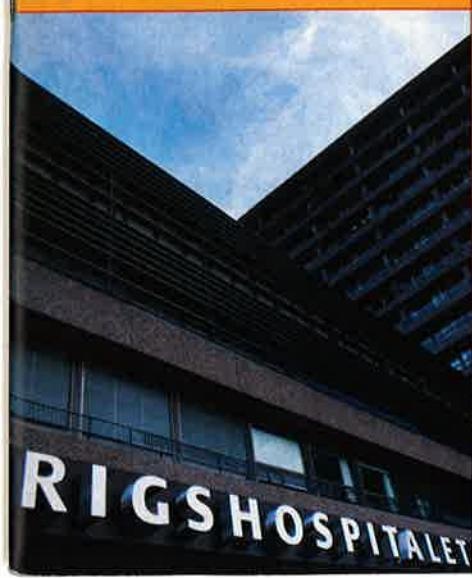


Køn i kørestol

Læs side 16

Hvem er leder?

Læs side 6



Indhold

**muskel
kraft**
2/2002

05	KORT NYT	Svenskerne laver Grøn Koncert – Ny tilgængelighedsbase for kørestolsbrugere.
06	PERSONALEURO	Ledelsesmæssigt kaos på Respirationscenter Øst på Rigshospitalet.
08	FEJLBHANDLING	Dårlig kommunikation og uvidende læger gjorde hospitalsophold til et mareridt.
13	SPØRGESKEMAUNDERSØGELSE	Medlemmer og brugere bliver spurgt om holdninger til foreningen og instituttet.
15	MINDEORD	Farmor skriver om sit barnebarn. Evald Krog om en handlingens mand.
16	TEMA: KØN & KÆRLIGHED	En psykolog giver sit bud på seksualitet og kønsidentitet hos handicappede børn.
22	TEMA: KØN & KÆRLIGHED	To mødre fortæller om tanker og følelser ved deres teenage-sønners seksualitet.
23	BOGUDSALG	Muskelsvindfonden giver stort nedslag i prisen på to gode bøger.
31	LANDSMØDE	Invitation til Muskelsvindfondens Landsmøde 2002 er på vej.
33	NY RESPIRATOR	En arkitektstuderende har skabt en let, kompakt, lydsvag og diskret respirator.
36	MUSHOLM BUGT FERIECENTER	Feriecentret har næsten nået visionen, men økonomien balancerer på et knivsæg.
43	KORT NYT	ALS-konference for fagfolk – Ny sportsklub – Ny receptionist.
44	NEDERLAG	Konkurrenceelementet i idrætstimerne fjerner lysten til at røre sig og dyrke sport.
47	BØRN PÅ BANEN	12-årig drømmer om en fremtid med et spændende job, rejser, hus – og kørestol.
49	KORT NYT	Ny jobformidlingsenhed for handicappede – Netværksgruppe i cyberspace.
50	FORENINGSinFORMATION	Aktivitetskalender – Adresser.
52	LEDER	Det er al ære værd, at sundhedsministeren har fået øje på, at de foreningsejede behandlingssteder udgør en helt nødvendig del af behandlingssystemet, men efter ti år uden regulering kan en regulering på i alt 15 mio. kr. kun være en begyndelse, skriver formand Jes Erik Jessen, som samtidig anbefaler de øvrige foreningsejede behandlingssteder at stå sammen og ikke lade sig friste til en alles kamp mod alle for at sikre sig flest midler.



På den anden side af broen ligger Musholm Bugt Feriecenter, der både indeholder nytænkning, utraditionelle løsninger og udfordringer. Også økonomisk.
Foto: Nils Juel Berg

“Dejligt, men dyrt”, side 36.



"Grøn Konsert" i Sverige

Muskelsvindfonden hjælper svenskerne i gang med friluftskoncerter efter dansk model

Muskelsvindfondens svenske søsterorganisation NHR – Neurologiskt Handikappades Riksförbund arrangerer sammen med underholdningsbureauet United Stage Artist AB til sommer seks grønne koncerter efter den danske opskrift. Turneen får navnet "Grøn Konsert" med dansk 'ø' og svensk 's' i koncert. Tuborg er hovedsponsor for arrangementerne og leverandør af øl og vand, ligesom man tager sig af markedsføringen.

Projektleder Mogens Hjort fra Indsamlingsafdelingen i Muskelsvindfonden, der har været med til at lave Grøn Koncert i Danmark i 15 år, er i et halvt år udlånt til svenskerne for at hjælpe processen i gang. Mogens Hjorts opgave bliver først og fremmest at opbygge det netværk af 200

frivillige, der skal gøre turneen mulig, men også øse af sine erfaringer med at lave familievenlige friluftskoncerter, der kan flyttes fra sted til sted på under et døgn.

I perioden 26. juli til 4. august planlægges seks koncerter i Malmö, Linköping, Stockholm, Sölvesborg, Halmstad og Göteborg. De frivillige holder overliggertage på NHR's ferie- og aktivitetscenter Valjeviken ved Sölvesborg.

Arrangørerne håber på 5.000-13.000 tilskuere pr. koncert og et samlet overskud på ca. en halv million kroner. Overskuddet deles ligeledes mellem United Stage og NHR, der har planer om at bruge deres andel til en tilgængelighedskampagne.

De fire svenske orkestre: Markoolio, Infinite Mass, Wilmer X og Lambretta skal spille på koncerterne. Markoolio har alene siden jul solgt 200.000 cd'er til det svenske publikum.

NHR og United Stage er forbedret på, at det kan tage lidt tid, før "Grøn Konsert" er indarbejdet i de svenske familiers bevidsthed, og man er derfor indstillet på at gentage arrangementet også i 2003 og 2004.

Udover at udlåne Mogens Hjort bidrager Muskelsvindfonden ved at udleje materiel til salgsboder, indgang samt lager- og cateringløsninger. Mellem 20 og 50 danske frivillige crew'er forventes også at deltage.

rada

Tjek tilgængeligheden

Brugere kan selv lægge oplysninger ind i ny tilgængelighedsbase på nettet

Nu kan kørestolsbrugere finde oplysninger på Internettet om tilgængelighed til danske spisesteder, seværdigheder, hoteller og meget mere. Oplysningerne lægges ind af brugerne selv, og enhver, der har lyst, kan undersøge og registrere lokaliteter.

Kørestolsbrugere er forskellige og stiller forskellige krav. Derfor er tilgængelighedsbasen bygget op, så man klassificerer de forskellige steder efter, hvor egnede de er. Det bedste er klasse 5, det dårligste klasse 1. En bred niveaufri indgang er f.eks. klasse 5, mens et trin på mere end 15 cm er klasse 1. Hver lokalitet vurderes for parkeringsforhold, adgang til stedet, indre niveauforskelle, toiletter, indretning, kørestolspladser og for overnatningssteder også bad og sengeforhold.

Hvis man vil søge i tilgængelighedsbasen, kan man vælge at præcisere de krav, man stiller, så man kun får søgeresultater, der er egnede for en selv. Herudover kan der søges efter geografi og efter den type lokalitet, man ønsker at besøge. Det kan f.eks. være en restaurant, et overnatningssted eller en seværdighed.

Selv om der er mange forskellige oplysninger at hente og derfor mange kategorier og felter at forholde sig til, er det alligevel ganske overskueligt, hvis man har brug for at finde oplysninger. Det er straks værre, hvis man selv ønsker at registrere oplysninger i tilgængelighedsbasen. Så skal man sætte sig grundigt ind i en meget lang og kompliceret vejledning. Og det er givetvis her tilgængelighedsbasens akilleshæl ligger.

Kun indre København er velbeskrevet med 78 lokaliteter i basen, mens Århus C. kun har fem steder registreret, Odense to steder og Ålborg kun et sted.

Man må håbe, mange kørestolsbrugere får lyst til at registrere tilgængelighed til brug for basen, så den kan blive et brugbart værktøj for hele Danmark.

Tilgængelighedsbasen er lavet af datalogistuderende Jesper R. Hansen i samarbejde med Paraplegikerkredsen, og den kan findes på netadressen www.paraplegi.dk, hvor man vælger linket til "Tilgængelighedsbasen".

rada

Kaos på Respirationscenter Øst

Den ny overlæge siger op efter få ugers ansættelse

Af Jørgen Jeppesen
Foto: Lasse Jørgensen

Det ledelsesmæssige kaos på Respirationscenter Øst på Rigshospitalet nåede i slutningen af februar et nyt klimaks, da den nyansatte ledende overlæge, Ivar Gøthgen, sagde sin stilling op få uger efter sin tiltræden. Det betyder, at centrets lægefaglige udvikling og ledelse fortsat ligger underdrejet i måneder efter mere end et halvt års uvished og interne slagsmål i kulissen. Og det betyder, at omkring 200 respiratorbrugere med muskelsvind eller ALS i Østdanmark fortsat må leve med, at en vital sygehusafdeling ikke fungerer tilfredsstillende.

Det er ikke let at rede trådene ud i den langvarige konflikt, der har lammet centrets ledelsesfunktioner.

Det står dog fast, at det meste af personalet ikke ønskede Ivar Gøthgen ansat, efter at de havde stiftet bekendtskab med ham gennem hans halve års vikariat på centret i 2001. Personalet gik derfor så vidt, at de offentligt undsagde hans kvalifikationer og ansættelse i en artikel i Dagens Medicin, som omtalt i sidste nummer af Muskelkraft. Personalet anklagede Rigshospitalets ledelse for ikke at lytte til deres mening; en anklage, som blev pure afvist af bl.a. centerdirektør Karsten Junker, der er chef for Neurocentret, hvorunder Respirationscenter Øst sorterer.

Nu kritiserer Ivar Gøthgen sine chefer, herunder centerdirektør Karsten Junker, for manglende opbak-

ning, og han er bl.a. meget utilfreds med, at der er blevet afholdt et evalueringsmøde om ham – uden at han selv fik lov at deltage.

Muskelkraft har spurgt parterne om, hvad der foregår.

Illoyal ledelse og medarbejdere

"Jeg har ingen opbakning fået fra klinikledelsen og Neurocentrets ledelse. Det er illoyalt at afholde et evalueringsmøde om mig, uden at jeg selv får lejlighed til at deltage. Ledelse og medarbejdere har kommunikeret uden om mig," siger Ivar Gøthgen til Muskelkraft.

Da han i efteråret 2001 blev ansat i stillingen, var der som nævnt stærk intern uro om sagen. Men centerdirektør Karsten Junker udtrykte sin fulde opbakning og opfordrede mig til at holde fast, siger Ivar Gøthgen. Derfor fandt han det heller ikke nødvendigt at foretage sig yderligere, selv ikke efter den famøse artikel i Dagens Medicin.

Set i bakspejlet var det da en fejl, at du ikke søgte ny opbakning hos ledelsen efter artiklen i Dagens Medicin?

"Nej, for jeg havde forventet, at ledelsen stadig ville være entydig i sin opbakning."

Centerdirektøren forstår ikke kritikken fra Ivar Gøthgen.

Karsten Junker: "Det kommer i nogen grad bag på mig. Han har i hvert fald ikke sagt noget til mig om manglende opbakning."

Karsten Junker har også en anden opfattelse af evalueringsmødet, som i virkeligheden var et "personalemøde". Det har fået en forkert "overskrift", siger han og mener, at det var "legitimt" at drøfte, hvordan respirationscenterets personale havde oplevet de første uger af Ivar Gøthgens virke.

"I øvrigt insisterede Ivar Gøth-

gen ikke på at deltage i det møde, da jeg talte med ham kort forinden," tilføjer Karsten Junker.

Hvorfor er der efter din opfattelse denne uro på Respirationscenter Øst?

"Det skyldes helt enkelt, at dele af personalet ikke ønsker ham. Men jeg fastholder, at det var den rigtige beslutning at ansætte ham. Han var den rette mand på rette tid og sted. For patienternes og sygehusets skyld beklager jeg meget, at det ikke lykkedes."

Vi kæmper for patienterne

"Det var en god beslutning, når man ser på, hvad der er gået forud. Jeg ville ønske, at han aldrig var startet," siger sygeplejerske Malene Rasmussen, Respirationscenter Øst, om Ivar Gøthgens opsigelse.

Har I taget godt imod ham?

"Ja, det synes jeg, vi har. Det kom bag på mig, at han sagde op. Vi kan sagtens være os selv bekendt."

Blev han ansat efter reglerne?

"Jo, det gjorde han. Men i vores øjne var han ikke kompetent og interesseret i vores speciale. Han havde ikke kendskab til hjemmerespiratorbehandling og patientgruppen her. Ikke erfaring nok."

Men det har ansættelsesudvalg og bedømmelsesudvalg fundet?

"Ja, men vi har prøvet at overbevise dem om noget andet."

Kan I tillade jer at gå ud og kritisere ham offentligt?

"Vi har gjort det på patienternes vegne. Hvis vi ikke havde kendt Ivar Gøthgen fra hans vikariat her sidste år, så kunne man ikke tillade sig det. Og vi har ikke kritiseret, hvad han har lavet før. Han er også vellidt på Gentofte Sygehus."

Ledelsen har ikke lyttet til jer?

"Nej, og det er os en gåde, hvorfor de ikke har lyttet til vores kritik.

Det er trist, når nogen ude fra vil komme og lave om på det hele. Det er patienternes sag, vi har kæmpet, og som personale kan vi godt vurdere, hvad patienterne mener."

Har I spurgt patienterne, f.eks. patientforeningen Muskelsvindfonden?

"Nej, vi har ikke spurgt patientforeningen, men der har været eksempler på patienter med muskelsvind, som har haft klager, der er videregivet til ledelsen. Vi har kæmpet patienternes sag."

Malene Rasmussen siger i øvrigt, at personalet ikke kan lide artiklen i sidste nummer af Muskelkraft, der refererer personalets opsigtsvækkende kritik af Ivar Gøthgen i Dagens Medicin.

"Vi er utilfreds med den omtale i Muskelkraft, fordi det antydes, at vi har skabt utryghed for patienterne. Vi er et personale med omkring 10 års anciennitet i gennemsnit. Det er meget engagerede mennesker," siger Malene Rasmussen.

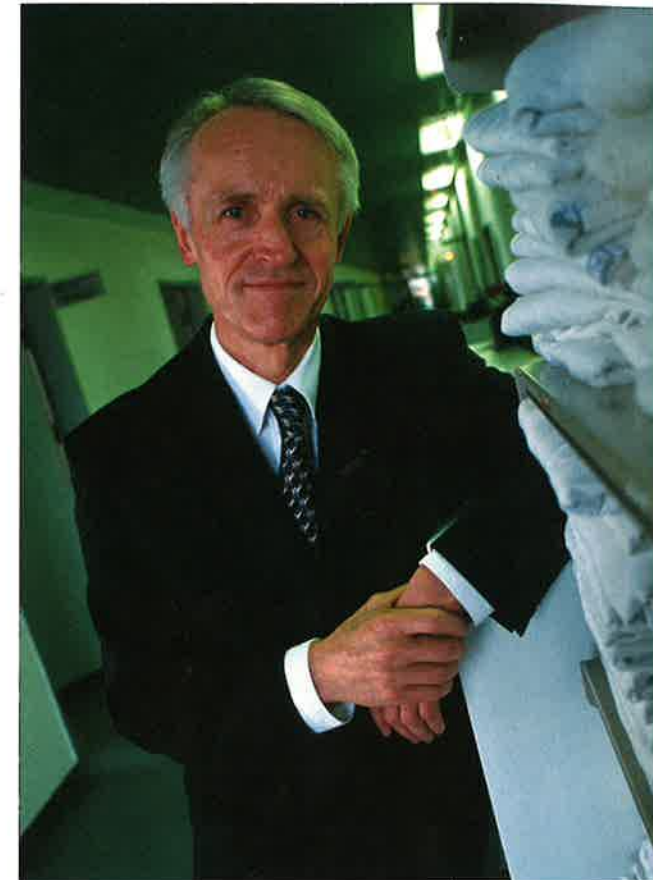
Når man bruger sin ytringsfrihed

"Jeg tror og håber, at de ansatte er så professionelle, at patienterne ikke mærker det her," svarer Karsten Junker på spørgsmålet om, hvad uroen betyder for patienterne.

Han oplyser, at ledelsen ikke har reageret over for personalets kritik i Dagens Medicin.

Hvad synes du om personalets medvirken i artiklen?

"Der er ytringsfrihed i dette land. Det vil ikke være sundt at prøve at blande sig i det. Men jo, det skaber uro. Når man bruger sin ytringsfrihed som ansat i sygehusvæsenet, skal man tænke over, hvad det kan medføre. Man kan ikke gå i pressen med den slags, uden at det er utryghedsskabende."



Kunne man forestille sig at skifte personale ud i stedet for overlægen?

"Nej, der er ikke grundlag for at udskifte personale. De må gøre op med sig selv, om de ønsker at være ansat i respirationscentret."

Karsten Junker afviser stadig personalets kritik af manglende lydhørhed.

"Vi har lyttet til alt før og under – men ikke efter – Ivar Gøthgens ansættelse. Proceduren er fulgt til punkt og prikke. Derfor er det også så problematisk, når det efterfølgende forløb udvikler sig, som det har gjort her," siger han.

Det kunne dog se ud, som om ledelsen har givet efter for en del af personalets kritik. Man har nemlig udvidet personalerepræsentationen fra to til tre medlemmer i det ansæt-

Centerdirektør Karsten Junker: "Der er ikke grundlag for at udskifte personale."

Overlæge Ivar Gøthgen: "Ledelse og medarbejdere har kommunikeret uden om mig."



telsesudvalg, der skal indstille en kandidat til en stilling som assisterende overlæge på respirationscentret.

Karsten Junker oplyser, at Ivar Gøthgen fratræder allerede 1. april. De lægelige opgaver skal derefter varetages af læger fra neuroanæstesiologisk klinik samt af den assisterende overlæge, som man i øjeblikket er ved at udvælge blandt fem ansøgere. Hvordan ansættelsesudvalget til en ny ledende overlæge skal sammensættes, og hvornår han eller hun kan være på plads i jobbet, tør Karsten Junker ikke sige. Der kan meget vel gå et halvt års tid, erkender han.

Læs også artiklen "Åndehullet der blev et mareridt".



"Som personale kan vi godt vurdere, hvad patienterne mener," siger sygeplejerske Malene Rasmussen forrest i billedet. De øvrige er fra venstre lægesekretær Birgit Sola, sygehjælper Vivi Poulsen, sygeplejerske Birgitte Brandt, sygeplejerske Tine Moe, sygehjælper Michael S. Pedersen og social- og sundhedsassistent Lone Ingemann Sørensen.

Åndehullet der blev et mareridt

En beretning om dårlig kommunikation, uvidende læger og to mislykkede operationer

Af Gitte Lindeløv
Foto: Lasse Jørgensen

Det er over et år siden, jeg begyndte på denne artikel, men først nu har jeg haft overskud til at gøre den færdig. Jeg måtte have oplevelsen på afstand.

Jeg vil gerne fortælle, hvor galt det kan gå ved en hospitalsindlæggelse, selv om forløbet er tilrettelagt ned i mindste detalje, såvel fra min egen side som fra hospitalets. Jeg har erfaret, at man aldrig kan planlægge eller organisere sig ud af problemerne. På et hospital er man underlagt et meget stort system, der for pati-

enten er totalt uoverskueligt. Som patient bliver man nødt til at have tillid til dette system, men selv om der er gjort store forberedelser, kan systemet desværre svigte på grund af dårlig kommunikation, og det kan få katastrofale følger.

Efter i flere år at have gået med en viden om, at jeg snart skulle have respirator, tog jeg mod til mig i efteråret 2000. Fra mine omgivers side var der en stor opbakning, og jeg fik meget hjælp og støtte til denne svære

beslutning. Jeg har en søster, som har været respiratorbruger de sidste 10 år, og mange i min bekendtskabskreds er også respiratorbrugere. Jeg syntes derfor, at jeg havde et godt indblik i, hvad der skulle ske, så jeg var ikke bange for det at være respiratorbruger. Jeg kunne jo se på min søster og andre, at man sagtens kunne have et godt liv og være aktiv, selv om man havde respirator. Det, jeg var allermest bange for, var selve indgrebet ved tracheostomien.

Jeg forberedte mig utrolig meget til at blive respiratorbruger. Alt i mit hjem blev gennemtænkt med hensyn til det praktiske. Der blev opført en udestue, så jeg fik mere plads. Mit badeværelse blev mere praktisk indrettet, og min kørestol fik en kasse til respiratoren. Min hjælperstab havde jeg talt med, og de var klar til at tage med på hospitalet. Jeg var på ingen måde mærket af lufthunger, så jeg forventede et kortere hospitalsophold og havde derfor tilrettelagt et hjælperskema på 14 dage.

Fra hospitalets side – Respirationscenter Øst på Rigshospitalet – havde man også forberedt min indlæggelse meget grundigt. De vidste, at jeg var meget bange for selve indgrebet, og de sørgede for, at den hjælper, som jeg ønskede skulle bistå mig i denne svære situation, var ved min side hele tiden. Da jeg vågnede efter bedøvelsen, stod der en sygeplejerske samt en sygehjælper fra Respirationscenter Øst, og overlægen kom også selv. Meget betryggende. Jeg fik at vide, at alt var i skønneste orden.

Jeg skulle nu bare vente i tre dage, så jeg kunne komme til at sige noget.

Hullet var for stort

Det blev tre svære dage, men med en god hjælperstab, der har sans for mine behov, og en god portion tålmodighed, stavede vi os igennem dagene. Jeg var i en underlig stemning. Meget lettet over, at det nu var overstået, og at det ikke var så slemt, som jeg havde frygtet. Jeg var opstemt på en mærkelig måde, som om jeg havde fået speed. Jeg sov ikke særlig meget, men det gjorde ikke noget. Jeg lå og tænkte på, hvad mit første ord skulle være, når jeg endelig fik lov at sige noget.

Endelig oprandt dagen, hvor jeg skulle have fjernet "cuffen". Her begyndte mit mareridt. Jeg kunne ikke sige noget – hullet var alt for stort. Jeg havde fået en "forkert" tracheostomi – operationslægen havde brugt en anden metode (Björk), end man sædvanligvis bruger til patienter med muskelsvind. I første omgang fik jeg at vide, at hullet bare

skulle trække sig sammen. Hvor længe ville det tage? Det kunne man ikke rigtigt svare på. Stor var min skuffelse og bekymring, da jeg hverken kunne få luft eller tale. Et af mine incitamenter til at få respirator var netop at få mere luft til talens brug. Ville det nogensinde blive godt? Ingen kunne/ville udtale sig herom.

Respirationscenter Øst (RØ) var meget forfærdet over, at Øre- Næse- og Halsafdelingen (ØNH) havde anvendt denne tracheostomi på mig, da den fortrinsvis anvendes på patienter, som ikke skal være permanente respiratorbrugere. ØNH sagde til deres forsvar, at det var, fordi RØ var flyttet fra Tagensvej og over ved siden af ØNH, hvorved patienter med muskelsvind blev opereret med de øvrige patienter. Tidligere blev ØNH-lægen tilkaldt til RØ. Det var som regel den samme læge, der derfor vidste, hvad han skulle foretage sig. Jeg syntes, det var en meget tynd forklaring. Gennem hele mit hospitalsforløb har jeg haft indtrykket af, at ØNH-afdelingens faglige viden om patienter med muskelsvind var mangelfuld.

Min situation var meget uholdbar, jeg fik ikke luft nok. Hvis jeg skulle have tilstrækkeligt med luft, var det nødvendigt at være "cuffet op", hvilket betød, at jeg ikke kunne tale. Derfor var min søster nødt til at være til stede, når jeg skulle tale med en læge. Det var meget anstrengende og et stort psykisk pres at være så hjælpeløs og ikke kunne svare for sig selv. RØ var meget ked af den situation, jeg var havnet i, men syntes på den anden side, at ØNH måtte tage ansvaret for det, de havde lavet.

Uvidende læger

Jeg blev reopereret to gange. Den første gang i lokalbedøvelse, hvor





Gitte Lindeløv: "Jeg håber, at de personer, som har været involveret i mit forløb, vil forbedre deres kommunikation såvel personalet som afdelingerne imellem."

man ville forsøge at gøre hullet mindre, men desværre lykkedes det ikke. Lægen, der udførte dette indgreb, anede ikke, at det drejede sig om en patient, der ikke selv kunne trække vejret. Havde der ikke været personale med fra RØ, der vidste besked, tør jeg slet ikke tænke på, hvad det kunne være endt med. Det var som om, de ikke havde indsigt i konsekvenserne af at have muskelsvind. Anden reoperation skulle foretages af overlægen selv på ØNH. En meget travl mand. En undersøgelse, han foretog, gjorde mig utryg. Igen havde jeg oplevelsen af, at man ikke vidste tilstrækkeligt om muskelsvind. Jeg kunne ikke få noget endeligt svar på, om hullet kunne gøres mindre, men det håbede han da på.

Det var meget frustrerende, at lægen ikke havde tid til at høre på mig. Det tog tid for mig at tale. Jeg følte, at han ikke forstod, at det var et essentielt problem for mig ikke at få tilstrækkeligt luft til at kunne tale. Det er jo netop det eneste, jeg kan, og det var derfor jeg havde indladt mig på en tracheostomi. Uden talens brug har jeg ingen mulighed for at deltage aktivt i min egen situation. Jeg følte mig sat ud på et sidespor.

Personalet på RØ syntes, at jeg skulle få foretaget reoperationen i fuld narkose. Det betød, at jeg atter

skulle igennem en operation, som jeg frygtede så meget. Igen blev jeg skuffet over ØNH. Der kom ikke som lovet en narkoselæge ned dagen før operationen. Sent aftenen før operationen talte jeg med en læge, der ikke vidste ret meget, og han oplyste mig om, at indgrebet skulle foretages i lokalbedøvelse. Jeg blev meget nervøs og forstod ikke denne besked, da jeg havde en anden aftale med RØ. Lægen, jeg talte med, sagde rent ud, at det var min egen skyld, at jeg var havnet i denne situation, da jeg burde have en klar aftale med den læge, der skulle operere mig. Lægen havde i øvrigt ikke læst min journal og vidste ikke ret meget. Jeg fik at vide, at jeg måtte vente til næste dag, jeg skulle alligevel først opereres op ad dagen, så hvis jeg skulle i fuld narkose, kunne det godt nås.

Næste dag fik jeg af RØ at vide, at de havde styr på det hele. Selvfølgelig skulle jeg i narkose og de beklagede hændelsesforløbet om aftenen. Igen oplevede jeg den faglige kompetence og menneskelighed, som man er i besiddelse af på RØ. Der var hele tiden et kendt personale ved siden af mig både før og efter operationen, hvilket gav stor tryk-
hed. Endnu engang skulle jeg vente i tre dage, før jeg kunne sige noget, men nu turde jeg ikke håbe længere.

Hvis operationslægen manglede menneskelighed, så havde han dog til gengæld nogle fantastiske kirurgiske evner. Trachestomien blev perfekt.

Erstatning blev ikke udbetalt

Min indlæggelse varede seks uger, og selvfølgelig kunne jeg godt have været denne oplevelse foruden. Jeg håber, at de personer, som har været involveret i mit forløb, vil forbedre deres kommunikation såvel personalet som afdelingerne imellem. På intet tidspunkt har jeg dog fortrudt mit valg, og jeg er meget tilfreds med min trachestomi. Det er blevet et yderst pænt "åndehul", der er fuldstændig tæt. Jeg har ingen komplikationer haft siden, og mit måreridt er blevet vendt til noget positivt.

Jeg blev opfordret til at klage over mit hændelsesforløb. Sammen med Rigshospitalets patientvejleder, som var yderst kompetent og en meget stor støtte, udarbejdede jeg en klage, hvor jeg blandt andet klagede over ØNH-afdelingens manglende faglige indsigt med hensyn til tracheostomi og patienter med muskelsvind. Imidlertid blev ingen læger klandret for at have gjort deres arbejde fagligt uforsvarligt. Alt vedrørende min indlæggelse var sket lægeligt forsvarligt. Man skrev dog, at havde kommunikationen mellem RØ og ØNH-afdelingen været bedre, kunne hændelsesforløbet være undgået.

Patientforsikringen tildelte mig et erstatningskrav på baggrund af, at der findes en bedre egnet metode, som burde have været anvendt. Jeg fik tildelt en erstatning på næsten 6.000 kr., der desværre ikke kom til udbetaling, da alt under 10.000 kr. ikke udbetales.

Medlemmernes og brugernes holdninger undersøges

Muskelsvindfonden vil indsamle vigtig information om foreningen og Institut for Muskelsvind gennem spørgeskemaundersøgelse

Halvdelen af medlemmerne i Muskelsvindfonden og halvdelen af brugerne i Institut for Muskelsvind har nu fået tilsendt spørgeskemaerne til Muskelsvindfondens medlems- og brugerundersøgelse.

"Jeg håber meget, at medlemmerne og brugerne kan finde de fornødne ti minutter, det tager at udfylde spørgeskemaet, så undersøgelsen bliver så dækkende som muligt," siger landsformand Jes Erik Jessen.

"Undersøgelsen kan give os værdifuld information om vores forening, som vi kan bruge i mange år frem."

I begyndelsen af marts modtog alle medlemmer af Muskelsvindfonden med efternavn startende med A-K og alle brugere af Institut for Muskelsvind med efternavn L-Å spørgeskemaet. Det er altså ikke alle medlemmer og alle brugere, som får lejlighed til at svare på skemaet, der alligevel kommer så bredt ud, at undersøgelsens resultat bliver dækkende.

Ønsket om en ny medlemsundersøgelse meldte sig sidste forår i forbindelse med bestyrelsens og repræsentantskabets diskussioner om landsmødets varighed og de fokusområder, man ville bede landsmødet forholde sig til. Men det helt konkrete forslag om en undersøgelse kom fra landsmødedeltager Christian Winther Christensen. Under landsmødets debat foreslog han, at der blev lavet en spørgeskemaundersøgelse blandt alle medlemmer for at høre, hvad der er behov for at fokusere på i de kommende år. Han var bange for, at det ikke gav et reelt billede af medlemmernes ønsker, hvis man kun afstak kursændringerne efter det, der blev sagt på landsmødet.

Det var en bold, der hurtigt blev

grebet, og i løbet af vinteren har et lille bestyrelsesudvalg arbejdet med den konkrete udformning af undersøgelsen.

Ti år siden sidste undersøgelse

"Det er nu ti år siden, vi lavede den første og hidtil eneste undersøgelse af medlemmernes holdninger til Muskelsvindfonden. Nu er det på tide igen at gøre status og få en pejling på, hvor vi gør det godt, hvor vi gør det mindre godt, og hvor vi har brug for nogle helt nye aktiviteter," siger Jes Erik Jessen, som håber at få disse svar ved at spørge om holdninger til bl.a. medlemsaktiviteterne, landsmødet, oplysningsarbejdet, Institut for Muskelsvind og Musholm Bugt Feriecenter.

"Herudover vil de generelle oplysninger om medlemmerne og brugerne kunne give os en viden, som vi kan bruge i fremtiden, f.eks. også politisk," siger Jes Erik Jessen, der i samme åndedrag nævner sagen om yngre fysisk handicappede på plejehjem, førtidspensionen og arbejdsmarkedet.

"Helt konkret forsøger vi i øjeblikket at få genforhandlet den økonomiske ramme for Institut for Muskelsvind, og her er det meget vigtigt, at vi ved, hvem vores institut-brugere er, og hvilke tilbud, de ønsker, Instituttet skal have."

I spørgeskemaet stilles bl.a. spørgsmål, om instituttet har de rette ydelser/tilbud. Om der er behov for ydelser, der ikke tilbydes i dag. Om der er interesse for længerevarende trænings- eller rekreationsophold, f.eks. på Musholm Bugt Feriecenter, og om der bør bruges flere ressourcer på psykologhjælp og seksualvejledning.

"Musholm Bugt Feriecenter er et andet område, hvor vi gerne vil

vide, om medlemmerne synes, vi gør det godt nok. Personligt synes jeg, det er et dejligt sted og et meget stort aktiv for foreningen, men synes medlemmerne også det? Bruger vi pengene rigtigt? Hvordan skal Musholm udvikle sig i fremtiden? Det vil vi gerne vide," siger Jes Erik Jessen.

Medlemmernes holdning til oplysningsarbejdet bliver også undersøgt. I dag udkommer der otte numre af Muskelkraft om året. Er det passende? For meget? For lidt? Skal ressourcerne i stedet bruges på at lave en bedre hjemmeside på Internettet? Må det gerne betyde færre numre af Muskelkraft? Hvad bliver læst i Muskelkraft, og hvad bliver læst på hjemmesiden?

Klar til landsmødet

De besvarede spørgeskemaer vil blive behandlet statistisk af udviklingschef Jørgen Lenger, så det bliver muligt at præsentere og diskutere de første undersøgelsesresultater på landsmødet i maj. Det er Jes Erik Jessens ønske, at undersøgelsesresultaterne derved kan komme til at danne baggrund for foreningens fokusområder og repræsentantskabets handlingsplan for de kommende år.

I forlængelse af spørgeskemaundersøgelsen vil Muskelsvindfonden udvælge et mindre antal medlemmer og brugere, som statistisk set er repræsentative for alle, der har svaret, så man fremover kan søge viden om medlemmernes holdninger blot ved at spørge denne mindre gruppe. Det kræver dog, at man er villig til at opgive sit navn og adresse på spørgeskemaet, hvor man ellers er helt anonym.

Af Rasmus Dahl

Mindeord

Til fest og farver

Lars Bjørklund døde den 5. januar 2002. Han blev kun 22 år.

Lars var en glad dreng. Man så ham aldrig sur. Selv om det er meget besværligt at have muskelsvind, var han optaget af alt, hvad der skete omkring ham.

Lars var også i kontakt med mange andre "muskelsvindlere". Det så man ved hans bisættelse, hvor 16 kørestolsbrugere fandt plads i Tølløse Kirke. Hvor var det dejligt at se dem og alle hjælperne. De fik sammen med familien gavn af præstens trøstende ord om, at Lars jo altid var

til fest og farver, og at vi kunne føle os sikre på, at Lars har det godt, hvor han er nu.

Vi husker ham fra i sommer, hvor han i Akasku-projektet spillede Capulet – en præstation af ham og en oplevelse for os andre.

Vores tanker går nu til Susanne, Ole, Vibeke og Anders, som sidder med en tomhed ved tabet af Lars. Men vi håber, at alle de gode minder, vi har om ham, må være med til at bære savnet, så de kommer videre i bevidstheden om, at Lars lærte os at være glade i vores hverdag, hvordan den end kan være.

Æret være hans minde.

Farmor



Af Agnethe Bjørklund

En handlingens mand

Rejsegilde på Musholm Bugt Feriecenter 4. juni 1997. Dærende direktør for Muskelsvindfonden, Mette Bock, takker Jørgen Gram for hans hjælp til at realisere byggeriet. Arkivfoto: Finn John Carlsson



Tidligere direktør for Rådet for Større Færdselssikkerhed, Jørgen Gram, er død 59 år gammel.

Når vi kender Jørgen Gram så godt i Muskelsvindfonden, finder vi forklaringen tilbage i firserne, hvor han var direktør for Scleroseforeningen. Sammen sendte vi et vellykket lotteri på gaden – Drømme-lotteriet kaldte vi det.

Senere var det Jørgen Gram, som blev den indirekte årsag til, at Muskelsvindfonden i dag har et smukt beliggende feriecenter i Korsør.

Han stod bag Scleroseforeningens feriecenter i Grenå og havde derfor tæt kontakt til Arbejdsmarkedets Feriefond, som på det tidspunkt havde et ønske om at opføre endnu et feriecenter i Danmark – en sjællandsk pendant til Dronningens Ferieby. På Jørgen Grams opfordring

blev jeg kontaktet, og ikke nok med at Muskelsvindfonden blev spændt for vognen, Jørgen Gram banede også vejen til den vidunderlige grund i Korsør, hvor Musholm Bugt Feriecenter i dag ligger.

Jørgen Gram var glødende optaget af alt, hvad han rørte ved. En handlingens mand, som på sin særlige måde altid var god for et utal af nye idéer om projektsamarbejde, fælles indsamlingsaktiviteter og meget mere. Hans evne til at udvikle nye tanker og idéer passede meget fint sammen med den filosofi, vi arbejder ud fra i Muskelsvindfonden.

Han og jeg blev nære venner. Det var smittende at være i hans selskab, både til møder og bestemt også til fest. En af hans dejlige egenskaber var, at han altid nærede en ægte respekt og ydmyghed over for mennesker med forskellige handicap.

Tanker vil ofte falde på Jørgen i tiden foran os.

Af Ewald Krog



Dreng eller pige – eller bare handicappet?

Mange handicappede børn får ikke de samme signaler om at være et kønnet væsen som andre børn, siger psykolog John Marquardt i en samtale om seksualitet, kønsidentitet og muskelsvind

Af Jane W. Schelde
Illustrationer:
Pia Burmølle Hansen

John Marquardt, psykolog i Institut for Muskelsvind, har flere års erfaring i at rådgive voksne og unge med muskelsvind og undervise fagpersoner. Hans erfaring er, at seksualitet stadig er et tabu for de fleste, og at det er svært at snakke om – både når det gælder den snævre definition af seksualitet, som har at gøre med samleje og tæt kropskontakt – og når det gælder den bredere definition, der bl.a. handler om at have en kønsidentitet, kropoplevelser, at være et kønnet væsen og have selvværd.

“Vi er slet ikke så åbne om vores seksualitet, som vi giver udtryk for. Jo, i det offentlige rum, hvor tendensen i disse år er, at folk fortæller åbent i fjernsynsudsendelser om meget personlige ting, mens de ikke gør det samme over for venner og

familie. Det tolker jeg, som at folk ikke har så meget naturlig snak om deres seksualitet. Man skal have en fortrolighed og naturlig snak, før man vil tale om seksualiteten,” siger han og mener, at det også for professionelle, forældre til handicappede børn og venner er svært at snakke om de problemstillinger, handicappede kan opleve i forbindelse med deres seksualitet.

“Det er svært at snakke om noget, man ikke kan gøre noget ved, og når mange professionelle f.eks. ikke tager emnet op, er det, fordi de ikke aner, hvad de skal gøre ved det,” mener han.

Porno på Internettet

John Marquardt er ikke i tvivl om, at mange forældre til handicappede

børn gør sig overvejelser om deres børns seksualitet. Men om det bliver ved de indre tanker, kan afhænge af, om de selv har overskud i deres liv til at komme ud med det. Hvis forældre f.eks. føler, at der er rigeligt at se til, orker de ikke at forholde sig til det også.

Men generelt er John Marquardts erfaring, at mange forældre er gode til at vise takt og pli over for den unge handicappede. Det er godt, at de samtidig med, at de tænker over, hvordan den unge kan klare sig, tænker over, at de skal passe på ikke at blokere dem, mener han.

For mange forældre kommer de første tegn på den unges seksuelle behov, når de tilfældigt opdager, at den unge begynder at se porno på film og Internettet, eller når hjæl-

pere kommer med bemærkninger om, at der er sket et eller andet – måske mindre ting eller voldsomme, pludselige ting.

“Der er mange forældre fine nok til ikke at gå i panik over det. Det er en reel problemstilling, som forældrene godt kan forstå. På den ene side kan de forstå, at hjælperne trækker sig, men på den anden side vil de heller ikke sige, at den, der har muskelsvind, har gjort et eller andet galt. Den unge har brugt de muligheder for at være seksuel, der har budt sig.”

Hvad gør man som forældre i den situation?

“Forældre bekræfter, at selvfølgelig skal hjælperne trække deres egne personlige grænser, også i seksuel sammenhæng, men forældre har også været gode til at tage det som et signal om, at der er et problem. Men det er svært at vide, hvad de skal gøre ved det. De vil gerne snakke med den unge om det, men samtidig vil den unge måske ikke snakke direkte med dem om det.”

Hvad er mulighederne så?

“Jeg ved det ikke. Spørgsmålet er, om svaret er der. Hvis forældre ser, at nu har deres barn en klar seksualitet, og den unge prøver at udvikle den, men det giver nogle skrammer og afvisninger, så er spørgsmålet, om man skal gå ind og snakke med sit barn om, at man kan se, at han eller hun kæmper med et eller andet – eller om seksualiteten er speciel der. Der er grænser for, hvor påduktende man skal være.

Man kan sagtens snakke med sin søn eller datter om deres kæreste-problemer, men når det er det mere snævre, er det svært at snakke om, og jeg er ikke sikker på, at man skal tage det op og direkte problematisere det. Jeg tror, det er vigtigt, at dem, der får mulighed for at snakke

med den handicappede i situationen, diskuterer det. Det kunne være hjælperne eller konsulenterne fra Institut for Muskelsvind.”

Det er svært

Men hvis man som forældre står med en ung, som man kan se, er frustreret og har nogle behov, som den unge ikke får opfyldt, hvad gør man så?

“Det er et spørgsmål, om vi skal forvente at have en kultur, hvor alle sådanne problemer skal kunne løses. Det kan godt være, det naturlige er, at det gør ondt på forældrene og på den handicappede. Generelt synes jeg, at mange fysisk handicappede har en meget svær periode fra 12-20 år, hvor alting går meget stærkt og er meget fysisk betinget, og så ændres tingene igen efter de 20 år, når man mødes i lidt mere rolige omgivelser hjemme. Men mange handicappede må nok se i øjnene, at deres seksuelle debut i større omfang kommer senere i gang, fordi det er sværere at begå sig. Det går stærkt, man skal se rigtig ud, og tolerancen er mindre. Der har man jo dårligere muligheder.”

Siger du dermed, at man må affinde sig med, at det er sådan og så “udsætte” sin seksualitet?

“Jeg siger ikke, at seksualiteten ikke er vigtig eller skal være det, men at det ikke er sikkert, man kan gøre noget ved det. Som professionel er det vigtigt at snakke med folk om de ting, vi ikke kan gøre noget ved, og ikke kun de ting, vi kan gøre noget ved. Det kan være vigtigt, at man bekræfter dem i, at det gør ondt, og at det er svært, men også at det kan man ikke gøre noget ved lige nu. Det kan være en lettelse at erkende det,” siger John Marquardt.

I sin rådgivning af unge har han ofte talt med dem om, at selv om



John Marquardt: “Det er vigtigt at få folk til at føle sig noget værd. Det er vigtigt for alle mennesker at arbejde på at få kønsidentiteten med ind fra starten.”
Foto: Toke Høge.

det er svært, og selv om de bliver usikre, når de skal gøre sig nogle seksuelle erfaringer, er der ikke så meget andet at gøre end at vove sig ud i det. Ofte er fantasien om, hvor svært det er, en større barriere end det at gå ud og måske få nogle hak i tuden.

“Nogle har oplevet, at de har kastet sig ud i noget, som de senere har mistet, og hvor det bagefter har gjort ondt på dem. Men hvis man spørger dem, om de hellere ville have været foruden, siger ni ud af ti nej. Mennesket vælger ikke kun det absolut problemfrie. Man kan godt følelsmæssigt betale for noget, der også har givet noget.”

Netop det at vove sig ud gælder også den del, der handler om at få en kæreste, mener John Marquardt, som ofte har mødt holdningen hos nogle handicappede, at hvis de får en kæreste, har de været heldige. De tør ikke på samme måde være kritiske og tro, at de bare kan vælge og vrage og score en anden, hvis det ikke lykkes første gang. De satser meget på at finde livspartneren første gang, fordi de har en forventning om, at det er svært. De fleste ikke-handi-





cappede vil i højere grad opfatte et forhold som en erfaring, at få prøvet nogle ting af ud fra indstillingen, at nu må vi se, om det går. Den indstilling har nogle handicappede svært ved at have.

"Hvis den handicappede nærmest viser taknemmelighed og mener, at det er fantastisk, hvis den anden vil gå i seng med en, er der ikke meget dynamik og erotik i det," siger John Marquardt, der mener, at den holdning hænger nøje sammen med personens accept af sit handicap. Hvis man selv bærer sit handicap naturligt og mener, at seksualiteten er en naturlig ting, selv om man har et handicap, så bliver det også naturligt for den, man møder.

På samme måde virker accepten på seksuallivet. Undersøgelser viser, at jo mere man har accepteret sit handicap, jo bedre seksualliv har man, og omvendt. Jo bedre seksualliv man har, jo lettere har man ved at acceptere sit handicap.

"Så der er ingen tvivl om, at seksualiteten har stor indflydelse på selvverdsfølelsen og accepten af sig selv som en okay-person," siger John Marquardt.

Et seksuelt væsen

John Marquardts erfaringer er, at folk med muskelsvind sjældent har problemer med at fungere seksuelt ud fra en ren praktisk og kropslig for-

ståelse af seksualitet. Det handler mere om mangel på selvværd, om at turde, at få kontakt og at være bevidst om sin seksualitet. Med andre ord det, der har at gøre med kønsidentitet, kropoplevelser og at opleve sig selv som et kønnet væsen. Den proces starter tidligt og bliver opbygget, allerede fra man er barn. Derfor er den vigtig at have med fra starten, mener han.

"Det er vigtigt at få folk til at føle sig noget værd, at have et godt selvbillede. Det er vigtigt for alle mennesker at arbejde på at få kønsidentiteten med ind fra starten," siger John Marquardt, der mener, at hvis man ikke føler sig som et seksuelt væsen, får man et tab i sin identitet.

"Måske føler personen ikke selv, at det er et problem, fordi han eller hun har valgt at skære det fra. Det har gjort for ondt. Det har vi hørt nogle muskelsvindlere sige, at det har voldt dem for mange problemer, så de har valgt at tage den del væk."

Kan man det, uden at det går ud over noget i en?

"Alle mennesker laver nogle psykiske regnskaber med sig selv. Hvis en ting bliver ved med at gøre ondt og er forbundet med nederlag, så laver man undgåelsesadfærd. Man sørger for ikke at komme i de situationer, som giver problemer."

Men kan man undgå at blive ked af ikke at have tæt kropskontakt, et tæt samvær – ikke at føle sig som et seksuelt væsen?

"Ja, hvis det psykiske forsvar holder, og du kan overbevise dig om, at det ikke er vigtigt for dig, så vil det ikke plage dig. Blandt muskelsvindlere ser man begge dele: At det psykiske forsvar holder, mens andre prøver at bekæmpe de nederlag, de har, men at behovet for at have en seksualitet bryder så meget igen-

nem, at de bliver dybt frustrerede over, at de ikke har det.

Hvorfor har de det ikke? Hvad er barriererne?

"Det kan der være flere forklaringer på. Hvis de i mange år er opvokset med, at de ikke er et seksuelt væsen, dvs. at forældre og andre i deres omgivelser ikke har signaleret



eller forventet, at de er et seksuelt væsen. At ingen har turdet snakke om det. Dermed får de ikke udviklet deres kønsidentitet, og så bliver det sværere at opdage, at man har nogle seksuelle behov, for hvad stiller man op med dem?

Men det kan også være, at de har fået indprentet, at de er et seksuelt væsen, og at man forventer, de har et seksualliv, men hvor de så ikke ved, hvordan man får det, fordi de faktiske muligheder ikke har været der."

John Marquardt nævner integrationspolitikken, hvor holdningen igennem flere år har været, at børn og unge med muskelsvind skal integreres i det almindelige skolesystem.

"For dem, der er rimelig meget handicappede, er det svært at få kropskontakt og få udvekslet noget, der ligner seksualitet. Der kan det være en fordel at være på en institution, hvis der er tilstrækkeligt mange, der kan give en et modspil. Jeg har set flere muskelsvinddrengene, der i puberteten har haft meget glæde ▶





af, ikke at være den eneste afviger på en skole. På en institution er der andre unge, og der er mulighed for at lave noget uden at være under opsyn. Det er en vigtig del af ungdommens seksualitet, at man kan begå sig mere frit og skjule sig og gøre sig nogle seksuelle erfaringer i krogene.”

Tidlige signaler om køn

Hos ikke-handicappede børn bliver kropsbevidstheden og kønsbevidstheden naturligt bygget op, fra børnene er helt små. Forældrene sender meget tidligt nogle signaler til deres børn om, at de er piger eller drenge. De får smart tøj, der tydeligt viser, hvilket køn de er, forældrenes måde at give kropskontakt på, hvordan de behandler deres børn og små kommentarer om, hvad børnene bliver som voksne osv.

“Allerede dér lægges de første brikker til kønsidentiteten,” siger John Marquardt og nævner blufærdighed som et andet eksempel. Ved at understøtte blufærdigheden understøttes kønsidentiteten, mener han. Når barnet har brug for hjælp til den personlige hygiejne, skal forældrene gøre det med pli og bl.a. overveje deres ordvalg. Det er f.eks. vigtigt at fortælle barnet, at han/hun bliver nødt til at tage noget over sig for ikke at gøre situationen pornografisk.

“Man skal turde bruge de samme ord, som man ville gøre til andre børn,” siger John Marquardt, som beskriver en anden mekanisme, der med et psykologisk fagudtryk kaldes projektiv identifikation. Det vil sige, at man hele tiden skubber noget over på den anden, så den anden til sidst kommer til at identificere sig med det. Brugt negativt betyder det, at man får andre til at

styre det, man ikke selv kan håndtere.

Brugt konstruktivt er det noget af det, man ofte bruger over for sine børn: “Du er en rigtig dreng” – eller “Hvor er du en dejlig pige, sikke en flot kjole du har på.”

“Bittesmå ting, som forplanter sig, og som barnet summerer op og



mere og mere begynder at identificere sig med. Netop det, tror jeg, ikke sker hos mange handicappede børn. Mange får ikke den strøm af bittesmå input, og det betyder noget. Det gør en forskel, om man undlader at snakke om en masse ting, eller om man hele tiden får nogle impulser om, hvem man er. Dér tror jeg, at mange holder igen over for muskelsvindbørnene. Mange forældre tør ikke give de samme signaler.”

Sker det bevidst?

“Ikke bevidst i betydningen målrettet, men heller ikke helt ubevidst. Måske en slags forsvarspræget undgåelsesadfærd.”

Hvad er det, forældre frygter?

“Det, vi kan se, er, at nogle forældre ser på det, der sker her og nu og venter med at tage stilling til andre ting, før de opstår, mens andre forældre ser en masse billeder om fremtiden – skræmmebilleder for,

hvordan det udvikler sig, og hvad deres børn ikke opnår. Måske får deres barn aldrig en kæreste, ingen familie, ingen uddannelse – en masse ting, der gør ondt på dem.

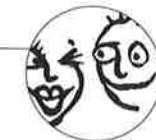
I ikke-handicappede børns udvikling bliver forældre ikke skræmte, fordi barnet siger, at han skal være sanger, skuespiller eller pilot, når han bliver stor. Forældrene går ikke ind og realitetskorrigerer det, men siger blot, at det er fint, og så må tiden vise, hvordan det bliver. Men mange muskelsvindforældre bliver ofte meget forskrækkede, når deres børn kommer med fremtidsdrømme, fordi forældrene straks – inde i hovedet – begynder at realitetskorrigere dem, fordi det tydeligt gør ondt på dem. Men spørgsmålet er, om alle muskelsvindbørns drømme skal realitetskorrigeres på dette tidspunkt?

Jeg tror, mange ting handler om undgåelsesadfærd for at undgå smerten. Man bliver bange for at sige noget og gøre noget. Det er meget udbredt, i samfundet, at man ikke skal begynde at tale om noget, som barnet ikke kan opnå eller bliver ked af. Sådan er normen, og det har mange forældre til handicappede børn taget til sig,” siger John Marquardt. ■





23 Muskelkraft 2/2002



med kæresten, hvor han var ked af det, spurgte jeg, men jeg kunne mærke, at der var en grænse hos hjælperen, og det tænkte jeg over. Hjælperen har da bare at melde tilbage, hvis der er nogen ting med ens barn, ikke? Men kan jeg egentlig til-lade mig altid at forvente det? Hvorfor skal jeg involveres i alle hans inderste tanker? Det vil jeg heller ikke forlange med mine andre børn. Men man vil jo godt vide det, hvis han har brug for noget hjælp."

Er drengene blufærdige?

Lene: "Der er stor forskel på vores drenge. Anders kan meget selv, det kan min Rasmus ikke. Anders kan selv køre på toilettet og så videre. Rasmus er nødt til at lægge blufærdigheden på hylden, når han er så afhængig af hjælp. Hans søskende må gerne komme ind, hvis han ligger med bar rumpet, men han er meget nervøs for, om døren står åben, hvis nogle af de små søskendes kammerater er der. Så skal der lukkes. Hvis Anders skal onanere, kan han klare det selv. Køre ud på wc'et og låse døren. Vores Rasmus kan ikke det."

Hvad skal han så gøre?

Lene: "Ja, hvad skal han gøre? Jeg har jo tænkt over det, og noget kan han selvfølgelig godt klare, hvis han sidder på toilet. Men han har aldrig yttret noget om det, og det tror jeg

heller ikke, han vil. Jeg ved ikke, hvad der foregår på toilettet, når døren er lukket. Vi går selvfølgelig ikke derind uden at banke på. Jeg vil ikke begynde og snakke med ham om det. I hvert fald ikke endnu. Men vi har talt om det derhjemme, og jeg er ret sikker på, at hans far ikke vil være bleg for at snakke med ham om hjælpemidler, og om hvor han kan få vejledning."

Det vil gøre ondt på ham

Jeg har hørt nogle sige, at det er godt for unge med handicap at bo sammen, måske ikke på en institution, men noget i den retning, for der er mere plads og frihed til at udvikle sin seksualitet?

Lene: "Rasmus har i mange år haft en aflastningsfamilie. Nu tror jeg, han har brug for noget andet. Et sted med andre unge, måske som weekendophold, og gerne et sted, hvor de andre har forskellige småskavanker."

Birgit: "Det kan jeg slet ikke sætte mig ind i. Det med en institution eller sådan noget. Det er ligesom, jeg nogle gange har det med Muskelsvindfonden, med dens kurser og den slags. Det er fandeme ikke dér, at livet leves. Det er ikke blandt ene handicappede. Det er i orden, at vi har en vidensbank – Muskel-svindfonden, Institut for Muskel-

svind – hvor vi kan hente det ene og det andet, men hvis jeg kan bestemme for mit barn, så ser jeg ham ikke som ung og studerende i en kreds af andre handicappede. Han har jo stort set allerede planlagt, at han skal bo sammen med nogle nørrede venner, og så skal de det og det. Han skal have et aktivt liv blandt alle vi andre."

Lene: "Jeg tror, der er nogle ting, der vil være nemmere, hvis man møder andre på lige fod. Det behøver ikke at betyde, at man skal bo sammen eller være sammen altid."

Birgit: "Det må ikke blive sådan ghettoagtigt."

Lene: "Et eller andet sted er jeg mest ked af, at han bliver ked af det. Jeg ved, at Rasmus får nogle år nu, hvor det er svært for ham. Men han har heldigvis så meget selvtillid. Han tror, han kan vælte hele verden. Det tror han stadigvæk og hurra for det. Det skal vi ikke have piller af ham. Jeg er 100 procent sikker på, at han nok skal klare sig. Han er opdraget til, at det er helt naturligt, at han skal ud og have sit eget liv. Han er meget afklaret. Han ved, hvad han vil. Men de her år, teenageårene, de bekymrer mig lidt, for han kan nemlig godt lide de piger, og lige nu står det lidt uklart for mig, hvordan vi skal tackle det. Det vil gøre ondt på ham og på

os, men et eller andet sted må det gøre ondt, for vi kan jo ikke gøre noget ved det."

I orden at fortrænge lidt

Hvad gør man ved noget, man ikke kan gøre noget ved?

Birgit: "Lever med det."

Hvad vil det sige at leve med det?

Birgit: "Prøve at lade være med at blæse det for højt op som et problem. Jeg forsøger altid at møde Anders på den mest ærlige måde. Vi snakker tit meget tæt, når vi kører i bil, det er det eneste sted, der er ro, når vi er sammen. En dag spurgte han, om han skal rygopereres, lige som de fleste venner med muskel-svind efterhånden er blevet det. Jeg siger: Jamen, ved du hvad Anders, jeg tror, du skal opereres en eller anden gang, men jeg kan ikke svare dig på det. Jeg har altid forsøgt at være så ærlig, som jeg kan være. Og også dele med ham, at det kan være svært. Ikke ignorere det, hvis han synes, at noget er træls. Men han er så livsglad. Det er ikke ofte, han er ked af noget."

Jeg prøver at hærde ham ved at lære ham at få det bedste ud af de muligheder, han har. Han skal undgå den aggression, som jeg ofte har mødt hos handicappede. Man kan blive så vred, at man bremser al udvikling."

Lene: "Ja, lad os nu lige se, hvordan det går. Der var nogle, der fortalte mig, at Rasmus ville blive hængt af i skolen, og i hvert fald når de andre begyndte at gå til fodbold. Sådan er det ikke gået. Rasmus har aldrig haft en krise over sådan noget."

Man kan heller ikke bruge til noget at spekulere over nogle ting, som ikke er der endnu. Hvis han får nogle sorger her i hans teenageår, så kan det kun æde mig op, hvis jeg

spekulerer på det nu. Jeg har det sådan – og det er nok, fordi jeg én gang for alle har lært, hvordan det er at have et rigtig alvorligt problem her i tilværelsen – at problemer tager man, når de kommer."

Birgit: "Man skal tænke positivt. Det lyder lidt dumsmart, men det er i orden at fortrænge lidt. Livet skal leves nu. Så må vi tage de skæve rygge, de skæve tæer og de skæve seksualiteter, som de kommer."

Lene: "Jeg tror i øvrigt, det er godt, Rasmus kom først. Hvis han havde haft ældre søskende og var blevet født af en mor lidt op i årene, så ville han være blevet pussenusset og overbeskyttet. Det er godt, at der ikke kun er ham. Der har simpelthen ikke været tid og plads til, at bekymringerne har kunnet hobe sig op."

Birgit: "Vi skal passe på ikke at kvæle dem i omsorg. Vi har set nogle slemme eksempler på det."

Både tyk og handicappet

Hvordan undgår I at gøre forskel på Rasmus og Anders og deres søskende, der ikke har muskelsvind?

Birgit: "Hvorfor må man ikke gøre forskel?"

Jeg mener at gøre forskel på en forkert måde. Når man får et lille barn, glæder man sig også over barnets krop. Man kysser og krammer det og siger: Nej, hvor er du dygtig. Så kan de gå, og så kan de ditten og datten. Men de to drenge kroppe har fra starten været slappe. Det er en anden kropoplevelse, I får som forældre. Jeg kan forestille mig, at det kan være svært at signalere den samme entusiasme over for en krop, som ikke kan det og det, som er uformelig, og som bliver tiltagende slap. Forstår I, hvad jeg mener?

Lene: "Jo, det forstår jeg godt. Jeg tænker ikke så meget på, at kroppen måske ser anderledes ud. Det, der kan være svært og et problem, er, at

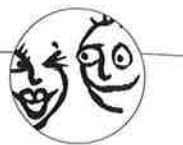
de små søskende naturligt får meget. Knus og sådan noget, for de kommer jo selv og hopper op. Hvis man står og laver mad, kommer de og tager en om benet. Det samme får Rasmus ikke. Hvis du skal hen og have ved ham, skal du ligesom have ham hejst op. Han vil gerne have armene rundt om mig også. Somme tider siger han til mig: Giver du ikke et knus. Det er jo egentlig forkert, for han kan ikke bare lige tage et knus eller give et knus som andre. Han er nødt til at spørge om det. Han får ikke den samme kropskontakt som andre børn."

Birgit: "Det har jeg tænkt ufatteligt meget over. Og nu er Anders de sidste år blevet meget tyk. Jeg kan ikke løfte ham mere. Jeg synes, det er svært, at han er blevet så tyk. Jeg har svært ved at snupe det. Jeg tænker også: Han er både tyk og handicappet, så har han faktisk to handicaps. Sådan er det i min verden. Det er et ekstra handicap at være så tyk."

Lene: "Jeg bryder mig bestemt ikke om at have et tykt barn, og Rasmus er også blevet meget stor. Jeg er ikke flov over at have et handicappet barn, men jeg er flov over at have et barn, der er tyk. For det falder lidt tilbage på mig selv. Hvis der er noget, jeg ikke kan lide, så er det, hvis vi er et sted, og han skal sidde og proppe is ind i hovedet. Så tænker jeg, nu sidder de andre gæster og tænker: Hold da op mand, prøv og se hvor tyk han er, nu sidder han der og kører ind. Sådan noget bryder jeg mig ikke om. Jeg har det lidt sådan med tykke børn, at jeg synes, det er forældrenes ansvar. Jeg kan ikke lide, at han er tyk. Jeg synes, det er så træls."

Jeg bliver så gal

Birgit: "Jeg vejer selv for meget, og det generer mig frygteligt. Jeg ved, ▶



hvilken kamp det er at være for tyk, og jeg kan skamme mig over det. Og det, du siger, om at spise is: Jeg har det på nøjagtig samme måde. Jeg bliver så gal på ham, hvis han sidder og æder pomfritter, hvis vi er i byen."

Lene: "Men jeg har ikke afsky for den krop. Det er ikke sådan, at jeg ikke kan lide at røre ved den, fordi den er tyk eller skæv."

Birgit: "Anders mave er så tyk, at han ikke engang kan se sin tissemand."

Betyder den måde, man omgås barnet på, noget for, hvordan barnet senere viser sig selv frem?

Lene: "Det gør det. Men det har ikke kun noget med krop at gøre. Det handler også om, hvad man gør ud af sig selv. Om man går op i, hvad man har på. Om man er bevidst om, hvordan man ser ud. Jeg går for eksempel meget op i, om Rasmus har for lange negle. Jeg går op i alle ting, der vedrører hans personlige hygiejne, og jeg forsøger fra starten at lære ham selv at være opmærksom på disse ting. At give ham ind med modermælken, at det er vigtigt at se soigneret ud. Vi kan nemt som forældre komme til at overtage den rolle og bare gøre tingene pr. automatik, fordi vores børn skal have hjælp til så mange andre ting i hverdagen. Man kan jo ikke forvente, at de senere i livet, når de skal til at stå på egne ben, har en hjælper, der går lige så meget op i netop de ting."

Chokerende Slappendales

Hvad tænker I, når de ser sex i fjernsynet?

Lene: "Jeg tænker på, at han tænker: Dét der vil jeg aldrig kunne gøre med en pige. Det tænker jeg tit på. Han er jo fascineret af piger, han kan godt lide at se på dem, så det er

lidt synd for ham, hvis han tænker, at det kan han aldrig. Men jeg kan jo ikke sige til ham: Tænker du det samme, som jeg gør?"

Birgit: "Folk uden for handicap-kredsen spørger mig tit om, hvordan det nu skal gå, når kammerater begynder på det og det, og Anders ikke kan. Hvad så, spørger de? Jeg siger: Jeg ved det ikke, han har jo aldrig kunnet gå. Eller rettere: Han kan i hvert fald ikke huske det. Vi har en video liggende, hvor han kan gå, men vi har aldrig set den. Vi snakkede om det for nylig – ham og jeg – og jeg sagde: Hvis du har lyst til at se den, så skal du bare sige til. Jeg har bevidst aldrig hevet den frem og pirret i det, og det er jo, fordi det gør så ondt på mig. Om det så er ham eller mig selv, jeg beskytter, det ved jeg ikke."

Lene: "Jeg synes, at Internettet er en god mulighed. Det er ikke kærlighed og nærhed, men det kan give noget. De kan sidde og skrive med en rigtig dame i den anden ende og spille en helt normal fyr. Få noget cybersex."

Birgit: "Der kommer jo også mere og mere åbenhed. Slappendales for eksempel."

Jeg var ved at kaste op

Ja, hvad synes I om Slappendales?

Birgit: "Det var eddermalme grænseoverskridende."

Lene: "Jeg brød mig ikke om det. Jeg så det på landsmødet, da det blev vist første gang, og jeg var ved at kaste op. Jeg havde det så dårligt med det."

Hvorfor?

Lene: "Jeg kan ikke forstå, at bare fordi man er handicappet, så skal man gøre sådan noget. Det ville være det samme, hvis Birgit og jeg og to andre kvinder gik ud og sagde: Nu skal I bare se en gang husmorsex.

Hvorfor skal man det? Man skal ikke provokere bare for at provokere. Jeg syntes slet ikke om det, da de gik på til Grøn Koncert."

Birgit: "Jeg var ikke flov over, at de var skæve. Jeg synes, det var budskabet. Det her var lidt som i gamle dages cirkus, hvor man udstillede dværge og behårede damer."

Lene: "Jeg var flov over, at Muskelsvindfonden udstillede sig selv på den måde."

Men Slappendales havde det jo selv godt med det?

Birgit: "Men hvorfor skal det praktiseres for alle os andre? Der må godt være noget her i livet, der ikke skal slås op på en storskærm."

Lene: "Måske betød det også noget, at vi havde små børn dengang, Vi forholdt os nok anderledes til kroppene dengang."

Er det ikke et vigtigt budskab at vise, at sådan nogle kroppe kan man også have det godt med? Så godt, at man endda gerne vil vise dem frem i et lille show?

Birgit: "Tror du måske ikke, det kan gøre lidt mere ondt på os, fordi det er vores børn, der er sådan?"

Jo.

Lene: "Jeg ved ikke, hvad almenbefolkningen synes om det. Jeg synes ikke om det i hvert fald."

Birgit: "Jeg er ind i mellem i Muskelsvindfonden også blevet udsat for andre ting, som rykker, og som ikke har været positive. For eksempel et ryggkursus, hvor der kom en voksen med en meget skæv ryg, og min søn var fire år. Det var så chokerende, at jeg kastede op."

Teltpælene slås atter i jorden

Medlems- og brugerundersøgelsen vil blive et centralt emne på Landsmøde 2002, der igen foregår på Musholm Bugt Feriecenter

Musholm Bugt Feriecenter vil igen lægge rammer til Muskelsvindfondens landsmøde, som i år foregår i weekenden den 25. og 26. maj. Erfaringerne fra sidste år, hvor landsmødet var et endags-arrangement med markedsplads, boder og et stort mødetelt, var så positive, at der i år ikke var nogen tvivl om, at landsmødet igen skal foregå på vores eget sted. Denne gang dog som et to-dages arrangement med mulighed for overnatning på feriecentret.

Med den ny etape af feriecentret er der nu 158 sengepladser i ferieboligerne. Disse vil blive suppleret med madrasser, ligesom det vil være muligt at overnatte i egne telte/campingvogne på området eller på vandrerhjemmet i Korsør.

Programmet for landsmødearrangementet er ikke fastlagt i detaljer endnu, men elementerne i weekendens arrangement forventes at

blive ankomst og indkvartering i løbet af lørdag formiddag. Græsplænen mellem feriehusene vil allerede da være omdannet til et medlemstov med salgsboder med merchandise for Grøn Koncert og Åh Abe-koncerterne, sandwich, tom-bola, skydevogn og et "køb-byt-bli"-snydt-telt", hvor medlemmer kan medbringe brugte effekter, som de vil falbyde. Desuden vil der være en landsmøde-biograf, hvor programmet vil bestå af historiske og nye videoer med afsæt i foreningen.

Selve landsmøde-delen begynder med fællesunderholdning for børn og voksne i teltet med Sigurd Barret, bl.a. kendt fra Sigurds Bjørnetime på DR 1 og fra Åh Abe-koncerterne. Derefter åbningstale og det ordinære landsmøde med beretning, debat og valg til repræsentantskab.

Et væsentligt punkt på landsmøde 2002 vil være præsentationen og debatten om den spørgeskemaundersøgelse, som netop er sat i gang. Hensigten er, at resultatet af undersøgelsen blandt Muskelsvindfondens medlemmer og brugerne af Institut for Muskelsvind skal foreligge til landsmødet, og at resultatet skal være med til udstikke retningen for de aktiviteter og områder, Muskelsvind-fonden og Institut for Muskelsvind skal prioritere i de kommende år.

Internationalt børnelandsmøde
Samtidig med de voksnes ordinære landsmøde vil børnene og de unge have deres egne landsmøder. Børnelandsmødet, der dækker aldersstrøket 1-12 år, vil i år have et internationalt islæt med temaer inspireret af indianere, kinesere, peruvianere, Texas-cowboys og nomader fra det indre Sahara.

Ungdomstræf 2002 er for de unge i alderen 13-18 år, som foru-

den at møde Muskelsvindfondens ungdomsgruppe også kan møde Trine Pallesen, bedre kendt som "Gabi" fra Rejsesholdet på DR1.

Lørdag aften vil der være festmiddag og dans til levende musik.

Søndagens program er meget åbent. Om formiddagen er der stort, fælles morgenbord, og derefter har medlemmerne mulighed for at mødes på tværs af grupper eller i deres egen medlemsgruppe. Afrejsen fra feriecentret skal ske senest kl. 14.

Invitation, priser, tilmeldingsblanket og yderligere praktiske oplysninger om landsmødet er i midten af marts sendt ud til alle medlemmer af Muskelsvindfonden sammen med årets kontingentopkrævning. Har man ikke modtaget invitationen, kan man henvende sig til medlemskonsulent Jens Spanfelt, tlf. 89 48 22 22 eller email: jesp@muskel-svindfonden.dk. Tilmeldingsfristen til landsmøde 2002 er mandag den 5. april.

Af Jens Spanfelt

Et hyggeligt landsmøde, lød den positive kritik af sidste års landsmøde, der blev holdt i et stort mødetelt på Musholm Bugt Feriecenter. Foto: Nils Juel Berg.



Valgavis for kandidater

Som indstik i Muskelkraft nr. 3/2002 vil der ligesom tidligere år været en valgavis, hvor kandidater, der ønsker at stille op til valget af repræsentantskab, bestyrelse, formands- og næstformandsposterne, har mulighed for at præsentere sig. Valget til de nævnte poster vil foregå på Muskelsvindfondens ordinære landsmøde den 25. maj.

For at komme med i valgavisen skal man gøre følgende:

- Skrive en kort præsentation, dvs. i alt 15-20 linier. Beskrivelsen skal indeholde faktuelle oplysninger om: navn, adresse, alder, uddannelse/arbejde, aktiviteter i Muskelsvindfonden og en kort begrundelse for at stille op.
- Vedlægge et vellignende pasfoto (sort/hvid eller farve)
- Indsende tekst og foto til: Muskelkraft, Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C.
- Overholde deadline til valgavisen: Onsdag den 5. april 2002.

"Spiro"-respiratoren kan i princippet bæres som en rygsæk. Respiratoren er i den nederste del og suget er placeret ovenpå.



Respirator som rygsæk

Ny kompakt respirator kan lette dagligdagen for respiratorbrugere. Indtil videre findes den kun som en prototype på udstillingen for afgangsprojekter på Aarhus Arkitektskole

Mellem et udkast til en ny losseplads, et eliteidrætshus og en model af boliger til hjemløse, står Line Ubbesens afgangsprøjskole. I formstøbt grå og sort plast har den nyuddannede arkitekt skabt "Spiro"-respiratoren, der er lille og kompakt, lydsvag og diskret.

Med en højde på 43 centimeter, en bredde på 32 centimeter og en dybde på 12,3 centimeter fylder respiratoren ikke mere end en af de små rygsække, mange mennesker har deres madpakke og ringbind i, når de tager på arbejde. Til trods for det, indeholder den både selve respiratoren og den uundværlige sugedel.

Line Ubbesen har fået meget ros for sit projekt, alligevel er hun mere nervøs i dag end til eksamen for en måned siden. Lise-Lotte Bundgaard og Klaus Bach, der begge er trakeostomerede respiratorbrugere, er taget ned på Arkitektskolen i Århus for at møde arkitekten og se hendes nye respirator. Line Ubbesen har haft Lise-Lotte Bundgaard og Klaus Bach med på råd undervejs i den fire måneders lange eksamensperiode. Hun

er meget spændt på at høre deres reaktion på prototypen.

Een respirator til alle

Det, der i første omgang begejstrer især Lise-Lotte Bundgaard, er udseendet.

"Jeg vidste godt, at den ville være lille, men jeg er meget overrasket over, at den er så lille," siger hun.

Det har været vigtigt for Line Ubbesen, at respiratoren ikke sender det signal, at her kommer en person, der ikke kan trække vejret selv. Derfor har hun lavet den så lille som overhovedet muligt, og derfor er respiratoren designet i grå og sorte farver. Det gør, at farven på det tøj, brugeren har på, vil spejle sig i plastmaterialet. Tanken er, at det personlige præg yderligere kan fremhæves, ved at frontpladen kan skiftes ud med plader i andre farver.

"På den måde kan den samme respirator bruges i alle faser af livet, uanset om du er barn, oprørs teenager eller stilbevidst voksen," forklarer Line Ubbesen.

Respiratoren findes kun i én ud-

formning, men der kan monteres forskellige samleled, ventiler og slanger alt efter brugerens behov. Respiratoren kan både bruges til trakeostomerede og til folk, der bruger maske.

Klaus Bach er meget interesseret i sikkerheden.

"Kan der være fare for, at der trænger fugt ind i slangene fra sugedelen?" spørger han.

Det er der tænkt på. Selv om delene er bygget ind i samme kasse, er de i to helt adskilte rum. Dermed er der ingen fare for, at der kan trænge fugt fra den ene del til den anden. Der kan desuden sættes en separat fugter uden på frontpladen, når brugeren har brug for det. Fuldt monteret vil respiratoren veje op mod ti kilo.

Brug for nytænkning

De respiratorer, Lise-Lotte Bundgaard, Klaus Bach og de fleste andre danskere med muskelsvind og vejrtrækningsbesvær bruger i dag, er amerikanske. De er oprindeligt konstrueret til det amerikanske militær, ►

Af Rikke Kaalund
Foto: Claus
Haagensen/Chili

Lise-Lotte Bundgaard har sit sug hængende bag på kørestolen. Selve respiratoren står på en bakke nederst på stolen. Til sammenligning ses Line Ubbesens respirator på bordet til højre.

og der er ikke tænkt på æstetikken. De er driftsikre og fungerer godt. Så der har ikke været interesse for at lave dem mindre og tilpasse dem til den aktive livsstil, som for eksempel Lise-Lotte Bundgaard og Klaus Bach har.

Line Ubbesen har blandt andet set kritisk på det eksisterende kontrolpanel og udviklet en forenklet udgave.

“De få funktioner, som man oftest bruger, er synlige. Resten er gemt væk, så de ikke forvirrer og skæmmer unødigt,” forklarer hun de to spørgetrykne brugere.

Der er arbejdet med lyddæmpning på flere planer. Den blide brummen, der lyder fra de to respiratorer i udstillingslokalet, kan blive dæmpet i fremtiden, hvis den nye respirator vinder frem. Det vil blandt andet betyde, at en respiratorbruger ikke vil forstyrre andre, når hun går i biografen, og at hun måske sover bedre om natten, fordi der er mere ro.

For det første er lyden fra selve turbinen i respiratoren dæmpet med skummateriale. Samtidig sikrer en teknik, der også bruges i emhætter og fly, at lyden opfanges og dæmpes inde i selve respiratoren. For at begrænse lydgenerne endnu mere, er der arbejdet meget med at gøre luftturbulensen i slangerne mindre. Derudover er slangerne gjort mere fleksible, og for brugere med trakeostomi er der udviklet en “kliklås”, der holder slangen bedre på plads i halshullet. Både Lise-Lotte Bundgaard og Klaus Bach giver udtryk for stor tilfredshed med den forbedring.

Forhindringer forude

Klaus Bach skal have ny respirator inden for de næste par år. Med et glimt i øjet opfordrer han Line Ub-

besen til at skynde sig at få sin sat i produktion, så han kan få en af hendes kompakte “Spiro”-respiratorer næste gang. Det er dog tvivlsomt, om det vil gå så hurtigt. Selv om et firma i Sverige har vist interesse for det nye produkt, er der endnu ikke lavet faste aftaler. Den nye idé skal præsenteres for forskellige firmaer i den nærmeste fremtid.

Hvis danskere med muskelsvind skal have mulighed for at bruge de nye respiratorer, kræver det også, at respirationscentre er gearede til at lære de nye principper at kende. Line Ubbesen erkender, at den proces kan tage lang tid.

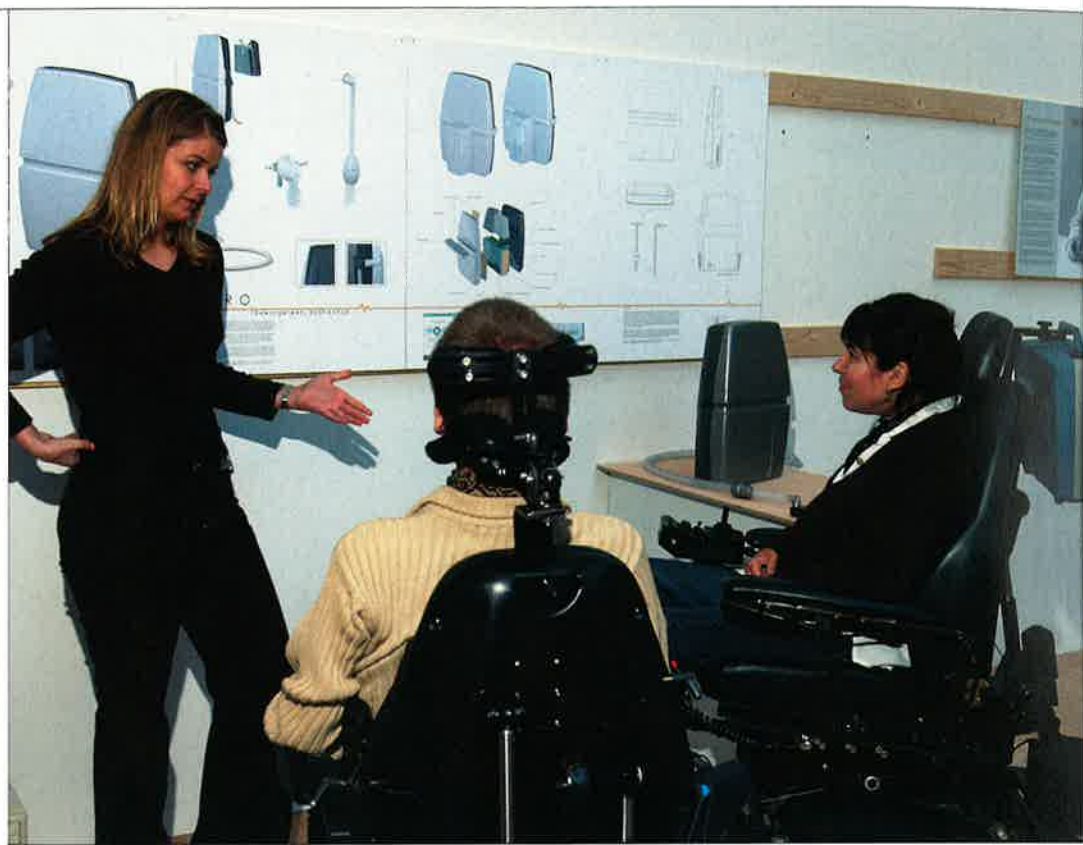
Lise-Lotte Bundgaard supplerer: “Det vil tage lang tid at få udskiftet et driftsikkert produkt, der egentlig er godt nok, med noget ukendt, hvor det kræver, at personalet først skal lære det nye produkt at kende.”

Prisen på respiratoren vil i sig selv ikke blive højere end på de respiratorer, der bliver brugt i dag. Det, der kan forhøje prisen, er mangel på efterspørgsel. Dertil kommer opstartsomkostningerne.

Tiden fremover skal blandt andet bruges til at arbejde videre med smådetaljer på respiratoren, som der ikke

var tid til på grund af eksamenspresset. Når det er afsluttet, følger en testperiode, og først derefter er der en chance for, at brugerne kan vælge en “Spiro”-respirator.

Lise-Lotte Bundgaard og Klaus Bach håber meget, at det lykkes at få sat respiratoren i produktion. Klaus Bach er træt af at have det store respirationsudstyr bag på sin kørestol, og han synes, at det ville være genialt bare at kunne hænge respiratoren bag på ryglænet som en rygsæk. Lise-Lotte Bundgaard vil helt sikkert melde sig som kunde. Faktisk er hun klar til at tage en “Spiro” med hjem med det samme.



Dejligt, men dyrt

Musholm Bugt Feriecenters økonomi er sårbar, men der er grund til optimisme, mener såvel formanden for Musholmfondens bestyrelse som direktøren for Muskelsvindfonden

Af Jane W. Schelde
Foto: Nils Juel Berg

Musholm Bugt Feriecenter er et ganske særligt sted. Flot beliggenhed, utraditionelt byggeri, spændende arkitektoniske detaljer og et tæt samspil med naturen. Efter udvidelsen sidste år er brugen af feriecentret blevet mere fleksibel med flere boligtyper, fælleshus, møderum og aktivitetshus. Til sommer suppleres med en stor og anderledes naturlegeplads og et tilgængeligt strandmiljø med badebro og omklædningsfaciliteter for kørestolsbrugere.

Stranden neden for feriecentret fik i 2000 tildelt det blå flag. Feriecentret selv har fået Grøn Nøglemiljødiplom, og tilgængeligheden for fysisk handicappede har været et nøgleord i hele byggeriet. Med andre

ord er visionen om at skabe et unikt ferie- og kursuscenter for fysisk handicappede tæt på at blive opfyldt.

Men historien om feriecentret er ikke kun en succeshistorie. Bag de mange positive elementer ligger kendsgerningen, at feriecentrets økonomi balancerer på en knivsæg. Byggeriet har været dyrt, en realkreditfinansiering på ti mio. kr. vejer tungt i driftsudgifterne, og belægningsprocenten i 2001 har været lavere end forventet. Resultatet er et underskud i 2001 på 1 mio. kr.

Ifølge direktør i Muskelsvindfonden og p.t. administrativ leder af Musholm Bugt Feriecenter Marianne Frederiksen, er det netop det dyre byggeri, realkreditfinansieringen og en dårlig belægningsprocent, der gør det svært at skabe en rentabel drift.

Selv med en teoretisk belægningsprocent på 100 ville feriecentrets drift ikke kunne give overskud, erkender også formanden for Musholmfondens bestyrelse, Torben Madsen.

De første måneder af 2002 har dog givet grund til optimisme. En bedre udlejning end forventet, rationaliseringer i driften og kontakter til mulige kommende samarbejdspartnere eller investorer, der kan skyde penge i feriecentret på lige fod med Muskelsvindfonden og dermed fjerne realkreditfinansieringen, peger alle i den rigtige retning.

Dystre udsigter

Men i efteråret 2001 så situationen anderledes ud. I en dyser gennemgang af den økonomiske situation udarbejdet af Muskelsvindfondens økonomiafdeling lød den advarende melding til bestyrelserne i Muskelsvindfonden og Musholmfonden, at hvis driften af centret fortsatte uæn-

dret, ville det være ensbetydende med Musholmfondens konkurs i løbet af en kortere periode. Og Muskelsvindfonden ville ikke permanent kunne løfte den finansielle opgave, der følger af et årligt driftsunderskud, der ligger ud over den underskudsgaranti på 0,5 mio. kr. årligt, som Muskelsvindfonden har forpligtet sig til.

De dystre meldinger om feriecentrets økonomi blev taget meget alvorligt af Musholmfondens bestyrelse, som ifølge Torben Madsen ikke kunne leve med de dårlige resultater, som det første budgetkast for 2002 lød på. Budgetkastet gik ud fra en belægningsprocent på 40 og et underskud på ca. to mio. kr. i 2002.

På Musholmfondens bestyrelsesmøde i december var et vigtigt punkt på dagsordenen derfor at drøfte en udviklingsstrategi for feriecentret. Hvad er målet med centret? Hvilke kundegrupper skal der sættes på? Hvordan kan økonomien forbedres: nye samarbejdspartnere eller investorer, højere belægningsprocent, bedre markedsføring? Hvilke kriterier skal være opfyldt, inden man tager fat på den videre udbygning af feriecentret?

Musholmfondens bestyrelse konkluderede, at målet med feriecentret er, at det skal blive det ultimative ferie- og kursuscenter for kortere eller længerevarende rekreative- og rehabiliteringsophold. Det vil sige, at der i den videre udbygning og udvikling i høj grad skal sættes på ferie- og kursusophold for mennesker, der stiller krav til tilgængelighed, fysiske rammer, rekreative muligheder m.m. fremfor traditionel hotel- og ferie-drift.

Satser på flere heste

Målet med driften er at få den i ba-

lance inden år 2004, og her peger bestyrelsen for Musholmfonden på flere indsatsområder, som skal øge belægningsprocenten.

"Strategien er at sætte på flere heste. Vi kan ikke overleve på kun at være et feriecenter, men skal også sætte på eksterne kurser kombineret med trænings- og rehabiliteringsophold," siger Torben Madsen. Målgruppen er heller ikke kun mennesker med muskelsvind.

Men for at kunne øge belægningsprocenten skal der ske en bredere markedsføring af feriecentret, som kan give et større kundegrundlag. Ifølge Torben Madsen skal feriecentret bl.a. annoncere i handicap-tidsskrifter i de nordiske lande og Tyskland. Desuden vil man forsøge at få etableret et fælles markedsføringsinitiativ i Europa for danske kur-

sus- og feriecentre for handicappede. Dette tiltag er der søgt støtte til hos Arbejdsmarkedets Feriefond, som kan yde 100% tilskud til sådanne initiativer. Arbejdsmarkedets Feriefond har endnu ikke givet svar på ansøgningen.

Et andet konkret forslag, som allerede er blevet afviklet, har været to åbent hus-arrangementer i januar og februar i år. Repræsentanter fra institutioner rundt om i landet blev inviteret til et gratis ophold på Musholm Bugt Feriecenter for at se og høre om mulighederne for at leje boliger til kurser eller ferieophold. Arrangementerne var velbesøgte og har givet flere positive tilbagemeldinger og de første bookinger.

Så allerede ved udgangen af februar viste belægningsprocenten for 2002 et højere tal end de dystre for-

udsigelser i budgetkastet fra efteråret.

"Der er grund til optimisme," siger Torben Madsen og refererer til en samlet belægningsprocent på 47 for hele året målt i slutningen af februar. En øget belægning er i sig selv med til at forbedre driftsresultatet og mindske det forventede underskud i 2002. Desuden er der sket besparelser og rationaliseringer af driften, som påvirker det forventede økonomiske resultat for indeværende år.

Svømmehal på vej?

Men også en udvidelse af feriecentrets faciliteter vil kunne påvirke belægningsprocenten og dermed driften i positiv retning, mener bestyrelsen. Højest på ønskesedlen står etablering af et varmtvandsbassin, der både vil kunne bruges af ferie- og

Musholm Bugt Feriecenter skal blive det ultimative ferie- og kursuscenter for kortere eller længerevarende rekreative- og rehabiliteringsophold, lyder målet.





Endnu ligger jorden brak, men tanken er, at arealet skal bruges til et varmtvandsbassin.

kursusgæster og indgå i længerevarende rekreations- og rehabiliteringsophold.

Et andet – og mindre – ønske er at omdanne nogle af de eksisterende ferieboliger til opholdsrum, der kan bruges til mere sociale formål: pejsestue/“slyngelstue”, bordtennis- og billardrum, fysioterapi, træningsrum, bibliotek m.m. Disse fælles opholdsrum har været efterspurgt af flere kursister og gæster på feriecentret.

Det sidste ønske søges nu opfyldt via en tillægsbevilling fra Arbejdsmarkedets Feriefond, som har åbnet mulighed for feriecentre til at søge tilskud til etablering af aktiviteter. Også her kan Arbejdsmarkedets Feriefond yde 100% tilskud til udgifterne.

Den største investering vil dog være etablering af varmtvandsbassinet, som vil kræve, at Musholmfonden finder en samarbejdspartner, der kan skyde penge i projektet. Ifølge en beslutning i Musholmfondens bestyrelse kan der nemlig ikke ske en udbygning af feriecentret, før visse kriterier er opfyldt: 1) driften skal være i balance, 2) udbygningen skal være 100% finansieret og 3) der må ikke optages supplerende realkreditlån til at finansiere byggeriet.

Men også her er Torben Madsen optimist. Korsør Kommune har vist

interesse for at gå ind i et fælles projekt og bygge et varmtvandsbassin og en stor svømmehal ved feriecentret som erstatning for den eksisterende og forældede svømmehal i kommunen. Størstedelen af driften af svømmefaciliteterne vil kunne løses af kommunen og dermed ikke belaste feriecentrets driftsudgifter.

“Jeg tror meget på svømmehalsprojektet. Jeg mener godt, modellen kan lykkes inden for et års tid,” lyder det fra Musholmfondens bestyrelsesformand.

Flere modeller for partnerskab

En anden stor opgave, som bliver prioriteret meget højt, er at finde en eller flere samarbejdspartnere, der vil

indgå på lige fod med Muskelsvindfonden og skyde et tilsvarende beløb i feriecentret, som Muskelsvindfonden har gjort. Det vil sige ca. 10. mio. kr. Beløbet svarer til realkreditbelåningen, som dermed kan fjernes.

Både Marianne Frederiksen og Torben Madsen forestiller sig, at de nye samarbejdspartnere skal findes blandt handicaporganisationer eller andre organisationer, eller måske være en større dansk virksomhed. Men opgaven er ikke let, og der arbejdes derfor på flere modeller for partnerskab.

“Hvis det lykkes os at finde en partner, er det meget realistisk, at vi kan få driften i nul inden 2004,” siger Marianne Frederiksen.



“Jeg tror meget på, at svømmehalsprojektet kan lykkes inden for et års tid,” siger Torben Madsen.



Aktivitetshuset har skabt nye muligheder for at afholde bl.a. endagskurser.

Forudsætningen for at nå målet er at få realkreditbelåningen væk, og det er ikke sandsynligt, at Muskelvindfonden selv vil kunne gøre det.

Med et bedre driftsresultat vil en udbygning af feriecentret også kunne komme på tale. Ifølge det oprindelige arkitektforslag omfattede projektet varmtvandsbassinet, flere boliger og et større køkken med restaurationsfaciliteter. Helt sådan bliver det næppe.

“Øvelsen fra nu, og til vi søger en ny bevilling hos Arbejdsmarkedet Feriefond, er at afklare vores behov i forhold til at kunne drive et rentabelt feriecenter. Feks. om vi har brug for køkkenfaciliteterne,” siger Torben Madsen, som ikke mener, at målet skal være at realisere projektet og få mange ferieboliger, hvis behovet er et andet.

Heller ikke Marianne Frederiksen forestiller sig, at der vil være brug for at udvide feriecentret med flere boliger.

“Vi skal ikke lave et feriecenter for at kunne drive hoteldrift. Vores formål er at skabe nogle rekreative rammer for dem, der ikke har så mange andre muligheder for ferie- og kursusophold. Vi skal skabe et sted, hvor det er attraktivt at være i længere tid, og det ligger helt klart i forlængelse af Muskelvindfondens formål. At skabe bedre vilkår for folk med muskelsvind gælder også i ferie- og kursusammenhæng,” siger Marianne Frederiksen.

Med til at skabe et attraktivt sted,

hvor gæsterne har lyst til at komme mere end én gang, hører også at igangsætte flere aktiviteter. Her har feriecentret ifølge Marianne Frederiksen mange uudnyttede muligheder. Som eksempel nævner hun aktiviteter som bålaftener, grillarrangementer, spil- og sportsturneringer og ture i omegnen.

“Vi skal nok nå visionen for feriecentret, men indtil da vil der være nogle år, hvor det er svært,” mener hun.

En for stor mundfuld

Torben Madsen tror også på en spændende fremtid for Musholm Bugt Feriecenter, men indrømmer, at han ikke altid har haft den holdning.

“Jeg har været ærkemodstander af, at vi skulle bygge et feriecenter. I så lille en forening som Muskelvindfonden har vi ikke råd til at have et center. Det er for stor en mundfuld, og det mener jeg stadig, hvis nogen i dag foreslog, at vi skulle bygge et feriecenter. Men det er et skisma, for jeg holder samtidig meget af Musholm og har erkendt, at nu har vi det, og så gælder det om at få det bedste ud af det,” siger han.

Torben Madsen har især været involveret i byggeriet af 2. etape af feriecentret, hvor han sad med i byggeudvalget. Det har været med til at ændre hans indstilling.

“Jeg har altid godt kunne lide byggeriet, så Musholm er også blevet mit hjertebarn. Og jeg har den

holdning, at siger man A, må man også sige B. Og så er det nu engang sjovere at komme på vores eget sted fremfor at skulle leje os ind andre steder.”



Personalet på feriecentret består af: (fra venstre) Jesper Koling, Line Lauridsen, Henning Møller. (på gyngerne fra venstre) Inge Christensen og Lisbet Thomassen.



ALS-konference for fagfolk

Institut for Muskelsvind arrangerer i april en to-dages konference om god praksis inden for behandling og støtte til mennesker med Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS). Målgruppen for konferencen er alle i primær- og amtskommuner, der gennem deres arbejde har kontakt til personer med ALS.

Formålet med konferencen er dels at formidle de nyeste resultater inden for forskning og behandling, dels at formidle den viden og de erfaringer, ALS-konsulenterne har opsamlet i samarbejde med hospitaler, kommuner og brugere igennem de

seks år, ALS-konsulentordningen har eksisteret. Endelig er det hensigten at konferencen skal stimulere til at udbygge samarbejdet på tværs af sektor- og faggrænser.

Oplægsholdere til konferencen vil være Peter Andersen, dr. med. speciallæge i neurologi på Umeå Universitet, Sverige, Ole Gredal, overlæge på neurologisk afdeling på Bispebjerg Hospital, Else Danø, specialkonsulent i Amternes Specialkonsulentordning for Bevægelseshandicap og Uffe Juul Jensen, filosof og professor i videnskabsteori på Århus Universitet.

Fra ALS-konsulentordningen vil der være oplæg fra psykolog John Marquardt, cheflæge og leder af konsulentordningen Jes Rahbek samt de fire ALS-konsulenter: Birgit Hovmand, Jette Møller, Lise Holter og Susanne Jakobsen.

Tilmelding til konferencen, der foregår den 12. og 13. april på Vingstedcentret ved Vejle, kan ske til sekretær i ALS-konsulentordningen Lisbeth Sander, tlf. 89 48 22 22 eller email: liha@muskelsvindfonden.dk. Konferencegebyr: 1.200 kr.

Ny sportsklub med ambitioner

To unge mænd med muskelsvind har taget initiativ til at starte en ny sportsklub i Farum for kørestolsbrugere over 15 år, der vil spille indendørs elhockey i store kørestole. Den primære målgruppe er muskelsvindlere, men klubben vil også være åben for andre grupper af fysisk handicappede.

De to initiativtagere – Sabit Tufekci (27 år) og Farhang Nezan Sarmadi (26 år) – har store ambitioner med den ny klub, som har fået navnet FC Farum – FC står for Floor-

ball Club. Ifølge Sabit Tufekci er de sportslige præstationer det primære formål med klubben, og målet er at få et af de bedste hold i landet og på længere sigt at deltage i turneringer i udlandet, når økonomien tillader det.

I første omgang har de to initiativtagere fået stillet træningslokaler i Farum til rådighed to aftener om ugen, og det lokale handicapråd har bevilget penge til indkøb af det nødvendige udstyr til at starte klubben. Det vil sige hockeystave, mål,

bander m.m. Sabit Tufekci skal stå for træningen.

Både Sabit Tufekci og Farhang Nezan Sarmadi har spillet el-hockey i flere år i andre klubber, men har ønsket at starte en ny klub, der sætter endnu mere fokus på de sportslige resultater.

Yderligere oplysninger om initiativet kan fås hos Sabit Tufekci, tlf. 28 13 50 48 eller email: sabit@mobilixnet.dk.

jaws

Ny receptionist

Line Lauridsen, 23 år, er ansat som ny receptionist på Mus-holm Bugt Feriecenter. Line Lauridsen blev udlært kontor-assistent på Kongskilde Maskinfabrik i Sorø i 2000, men har i de sidste 1½ år arbejdet på Sorø Storkro som receptionist. Line Lauridsen, der bor i Korsør, begyndte i sit nye job på feriecentret den 1. marts.



Læreren mente jeg var doven

Konkurrenceelementet i skolens idrætstimer kan fjerne glæden ved at røre sig, mener 23-årig med muskelsvind

Af Lisbeth Koed Doktor
Illustration: Bitten
Vernersen

Jeg er ti år og går i 4. klasse. Jeg befinder mig i omklædningsrummet til gymnastiksalen. De fleste er allerede klædt om og løbet ud på idrætspladsen. Der lugter dårligt af sved og fugt, men jeg har ikke travlt med at komme ud. I stedet fumler jeg lige nøjagtig så længe, jeg overhovedet kan tillade mig det med mine snørebånd. Læreren siger ikke noget. Hun skuler til mig, hanker op i sit pandebånd og forlader lokalet. Hun ved, at jeg ikke gider, og at hun heller ikke gider mig – desuden er jeg ikke på hendes hold.

Jeg indfinder mig langt om længe på sportspladsen, hvor min lærer allerede er startet på opvarmningen. Han er streng og emsig, og fordi han er dødtæt af mig, (og desuden er nødt til at opretholde sin autoritet), råber han efter mig. Jeg er luddoven, må være både døv og dum, og i øvrigt ligner jeg en amatør i mit idrætsskud. (Jeg har aldrig gået op i idrætsskud, da jeg kun bruger det nødtvungent. Derfor passede mine bukser sjældent med trøjen.)

Under den 20 minutter lange opvarmning springer jeg over alle de steder, jeg overhovedet kan, for hvis jeg ikke sparer på kræfterne her, kan jeg absolut ikke dyrke en nogenlunde acceptabel atletik. Som afslutning på opvarmningen beordres vi til at løbe hele vejen rundt om skolens grund, hvilket svarer til en strækning på ca. 800 meter! Jeg ankommer omtrent et kvarter efter de første, men det er egentlig okay, for så kommer jeg bagerst i køen til længdespring.

Der er to køer, og jeg vælger naturligvis den kø med de langsomme i håbet om at kunne reducere antallet af spring. Nogle af mine spring er så dårlige, at min lærer ikke engang gider skrive dem ned, men han

gør sig alligevel umage med at skælde ud så tilpas højt, at alle vender sig og gløder.

Nogle gange når jeg slet ikke ud til målebåndet, og jeg får besked på at springe om, men når jeg skal springe to-tre spring i rap, uden pause, ender jeg bare med at falde. Det er også okay, for så kan jeg undskylde mig med en forvredet ankel og slippe for flere spring den dag.

I omklædningsrummet forholder jeg mig diskret for ikke at skabe yderligere opmærksomhed. Vores idrætstimer ligger altid sidst på dagen, så bagefter kan jeg gå hjem og hvile ud.

Hånende tilråb

Således gik de fleste af mine idrætstimer, og det er ikke kun, fordi jeg fysisk ikke kunne hamle op med de andre, at jeg havde et særdeles dårligt forhold til idræt. Jeg fik først konstateret muskelsvind, da jeg var 12 år, og indtil da havde jeg en meget streng lærer, som på ingen måde tog hensyn til mig.

Jeg har diagnosen spinal muskelatrofi type III, som indebærer, at jeg kan følge med i langt de fleste ting og så til sidst være så træt, at jeg ikke orker mere. Folk kan ikke se det på mig, og de kan slet ikke forstå, at jeg nogle dage kan gå længere end andre, fordi forskellige omstændigheder spiller ind på, hvor mange kræfter jeg har.

Min lærer havde den faste overbevisning, at jeg var doven, og han så intet galt i at hænge mig ud foran hele klassen. Det var ingen hemmelighed for ham, at jeg i forvejen blev drillet, fordi jeg løb dårligt, men alligevel råbte han ofte hånende efter mig, når jeg løb forgæves efter en bold. Den måde, hvorpå han udstillede mig, var med til at bekræfte

mine kammerater i, at jeg var anderledes og skulle udelukkes.

Han var skolens mest berygtede idrætslærer og kendt for sine strenge krav, som kunne udmatte selv de stærkeste af drengene. Han talte nedladende til enhver, der ikke levede op til hans forventninger og var fuldstændig ligeglad med værdier som sammenhold og samarbejde.

I 12-års alderen blev jeg diagnosticeret og fik dermed en gyldig undskyldning for at tage nogle pauser. Langsomt kom jeg ud af "idrætshelvedet".

Glæden ved at røre kroppen

Som det fremgår af ovenstående havde jeg faktisk kun nederlag ud af idrætstimerne. Da jeg ikke havde nogen selvtilid til selv at deltage, heller ikke på mine egne præmisser, mistede jeg interessen for sport. Jeg opfattede udelukkende sport som værende egoistisk og uden nogen værdier overhovedet. Jeg undgik enhver form for fysisk anstrengelse, dels fordi jeg ikke ønskede yderligere nederlag og ydmygelser, dels for at spare på kræfterne.

Lidt sport dyrkede jeg, men uden held. Som yngre gik jeg til svømning, men da holdet begyndte at crawl, kunne jeg ikke følge med og mistede lysten. Senere red jeg, hvilket jeg var meget glad for (når først jeg var kommet op på hesten), men min rideskole gik fallit.

Efter alle disse dårlige erfaringer lykkedes det mig i 8. og 9. klasse at få fri i en del af idrætstimerne, så jeg kunne gå til fysioterapi i stedet. Derpå fulgte et par år, hvor jeg faktisk ikke var tilmeldt nogen fast idrætsundervisning, og jeg var yderst lettet.

Faktisk er det først i de sidste par år, at jeg langsomt har fået lyst til at



røre mig igen. I dag er jeg 23 år og har lært, at det ikke handler om at være en taber, men om at udfordre sin krop på dens præmisser. I dag kan jeg glæde mig over at have gået en lang tur og mærke den "sunde" træthed i kroppen. Jeg føler, at jeg har brugt den og vedligeholdt den. Endelig kan jeg forstå, hvad folk mener, når de taler om glæden ved at røre kroppen, ligesom jeg ved, at man ikke nødvendigvis er en egoistisk stræber, selv om man går op i sport.

Egentlig tror jeg, at man skal være omhyggelig med sin daglige motion, når man er muskelsvindler. Jeg nyder at bruge de kræfter, jeg har, f.eks. gennem svømning, ligesom jeg nyder det samvær, man opnår gennem idræt. Men det har taget mig lang tid at komme dertil, ikke mindst på grund af min lærer.

Leg fremfor konkurrence

I det sidste års tid har der været en debat om mobning i folkeskolerne, men få har været inde på det pro-

blem, at lærerne mobber! Hvis man forestillede sig, at jeg havde haft en lærer, der tog højde for den enkelte og ikke konstant talte til "mængden", så kunne han have skabt en bedre indstilling til sport og idræt for hele min klasse. Min lærer hængte sig i tal og scoringer, og han glemte, at han stod med en flok børn, der først og fremmest skulle have det sjovt.

Desværre gav han os ikke kun en forkert og ubrugelig indstilling til sport. Han hængte mig ud for hele klassen og bekræftede dermed mine klassekammerater i, at det var mig, den var gal med, og at det var okay at mobbe mig.

Jeg vil ikke uddybe hans psykologiske fejlspil, men vil blot sige, at der findes mange børn – med og uden handicap – med dårlige minder fra skolens idrætstimer. I alle klasser er der altid nogle, der er lidt langsommere end andre, så en stor opgave for en idrætslærer er vel at vise, at det vigtige ved idræt er legen og ikke konkurrencen.

For mig at se er det lidt af et paradoks, at skolen ikke vil give karakterer før 8. klasse og ikke vil offentliggøre, hvem der skrev den bedste stil ud fra det argument, at der ikke skal være nogen indbyrdes konkurrence mellem eleverne. Samtidig er det almindeligt, at der er en eller to i en klasse, som kan få lov til at være klassens klovn i idræt. Hvis ens motoriske evner ikke er lige så hurtigt udviklet som flertallets, så er det jo ikke elevens skyld!

Med hensyn til idrættens status tror jeg, man må tage fat på skolesystemets holdning til konkurrence for at få bugt med det pres, der lægges på eleverne. I takt med at man vil have flere kreative og aktive fag i folkeskolen, bør man også se på det problem, at der også her vil være "dårlige" elever. Men frem for alt må man kræve af lærerne, at de behandler eleverne, som de selv vil behandles. Det er urimeligt at tale til børn i en soldatertone, der markerer "kæft, trit og retning", uanset om det er boglige eller aktive fag.



En fremtid med kørestol

12-årige Zerina drømmer om at rejse, bo i Italien og arbejde med sprog

Jepp, fremtid med kørestol! For at være helt ærlig, selv i mine vildeste drømme, hvor jeg f. eks. løber, så er min kørestol med. Det er jo egentlig lidt mærkeligt, når jeg andre gange glemmer at tænke på kørestolen, sådan til hverdag.

Til hverdag går jeg nemlig i sjette klasse, og der er tre år, til jeg skal vælge, hvad jeg vil lave, og hvilken skole jeg vil gå på. Men tiden går jo ret hurtigt, og i skolen har vi besvaret nogle spørgsmål, som computeren har stillet os om vores fremtid. Vi har også lavet en collage med en masse billeder, som skal forklare, hvad vi godt kunne tænke os i fremtiden.

På collagen var der mange forskellige ting, som f.eks. børn, idoler, hvad man godt kunne tænke sig at arbejde med, og hvor man vil bo.

Det var så skolen, det obligatoriske. Min største "fritidsdrøm" er at flytte til Italien sammen med min bedste veninde. Nogle gange når vi er sammen, snakker vi om det for sjovt. Vi kunne godt tænke os at have hver vores hus ved siden af hinanden, med hver sin familie. Vi har en vingård i Italien, et sjovt job, som vi er helt vilde med, og samtidig tjener vi mange penge, så vi kan forkæle os selv. Jeg kunne godt tænke mig at lave reklamer på TV om alt muligt.

Rejse rundt i verden

Hvis jeg skal være mere seriøs, så vil jeg meget gerne arbejde med sprog f.eks. noget med at være tolk, oversætte bøger eller skrive undertekster til film og serier. Jeg har altid været vild med sprog og vil meget gerne lære mange flere som f.eks. fransk, italiensk, spansk og kinesisk (det vil være sjovt).

Det skal jo også være et arbejde, som man er glad for og synes, er

sjovt, ellers nytter det jo ikke noget. Det skal helst ikke være sådan, at man ikke vil vågne om morgenen, fordi man ikke gider gå på sit kedelige job.

Jeg vil rejse rundt i verden, besøge alle mulige lande, møde en masse spændende mennesker og opleve en masse ting.

Mit eget liv

Men så vil jeg også bo i Danmark. For jeg vil helst ikke være så langt fra familien, og når jeg nu tænker mere seriøst, så kommer min kørestol ind i billedet. Kan man overhovedet få noget hjælp andre steder i verden, når man har muskelsvind?

Man kan jo mange ting, selv om man sidder i en kørestol, men alligevel er man afhængig af andre mennesker. Hvad nu hvis man skal på toilettet, og hvis man skal i seng og alle de praktiske ting, hvad gør man så?

Jeg ved ikke så meget om det med hjælpere, men det er i hvert fald noget, jeg skal undersøge lidt mere. Det vil ikke være dårligt at blive boende hos min mor, men jeg vil gerne flytte, så jeg kan få mit eget liv. Det ville være rart at prøve at være alene og hvordan man kan klare sig selv.

Bare det, at man selv kan bestemme, synes jeg, ville være fedt at prøve. Når man skal til at indrette hus, selv tjene penge og alle de ting, som man ikke laver nu.

Hvis jeg skulle arbejde med sprog, så ville der jo være en mulighed for at arbejde derhjemme. Men det vil jeg helst ikke, så møder man jo ikke så mange mennesker. Det er da helt klart sjovest at være i et fællesskab.

Med hensyn til at køre frem og tilbage ville det være vildt sejt med

en bil. Den skulle være specielt indrettet til mig, så jeg bliver nok nødt til at tjene godt og spare nogle penge op.

Jeg ved godt, at jeg skal have hjælp til de praktiske ting, men længere har jeg ikke tænkt, for det ligner alligevel nogle år fremme.

Af Zerina Lekic

Zerina Lekic: "Min fritidsdrøm er at flytte til Italien sammen med min bedste veninde."
Foto: Sine Fiig.





De skal hjælpe handicappede i arbejde

MarselisborgCentret har etableret jobformidlingsenhed

MarselisborgCentret i Århus åbnede den 1. marts en ny formidlingsenhed, der dels skal hjælpe fysisk og psykisk handicappede ud på arbejdsmarkedet, dels rådgive private og offentlige virksomheder i at gøre deres virksomhed mere rummelig i forhold til medarbejdere med nedsat arbejdsevne.

Mange fysisk og psykisk handicappede har en resterhvervs-evne, som de gerne vil udnytte, men mange har svært ved selv at finde et job. Over for virksomhederne er opgaven at rådgive om mulighederne for at fastholde medarbejdere, der har fået nedsat arbejdsevne eller åbne virksomhederne for nye medarbejdere med funktionsnedsættelse, der kan ansættes på ordinære eller særlige vilkår.

Formidlingsenheden har foreløbig to ansatte, men vil i løbet af de kommende måneder udvide medarbejderstaben med to-tre jobkonsulenter. I første omgang vil formidlingsenheden dække Århus Amt, men intentionen er, at enheden i løbet af de kommende to år skal være et tilbud for hele Jylland og Fyn.

"Vi ved ikke præcist, hvor stor målgruppen er, men vi forventer at kunne tage os af jobformidling af 150-200 mennesker i løbet af de første to år," siger Henrik Lauritzen, nyansat leder af formidlingsenheden. Henrik Lauritzen kommer fra et job som chef for Horsens Kommunes arbejdsmarkedscenter.

Tovholdere i processen

For Kurt Møller, centerchef på MarselisborgCentret, er det naturligt at udvikle og udbygge det samarbejde, der i forvejen er etableret mellem offentlige og private og mellem brugere og fagfolk i MarselisborgCentret, i den ny formidlingsenhed. Nøgleordene i MarselisborgCentrets virke er netop rehabilitering, helhedssyn og tværfaglighed, og det gælder også for formidlingsenheden.

Indsatsen over for personer med handicap vil tage udgangspunkt i den enkeltes faglige, sociale og personlige kompetencer, mens rådgivningsindsatsen over for virksomhederne vil omfatte emner som tilgængelighed, organisation, arbejdspladsindretning, økonomiske tilskud m.m.

"Jobkonsulenterne skal være en form for tovholdere, der tager sig af det hele og sørger for at følge op og støtte, hvor der er behov," siger Henrik Lauritzen.

Den ny formidlingsenhed bygger bl.a. på erfaringerne fra det tidligere projekt Jobspot på MarselisborgCentret, som udløb i september sidste år.

"I den ny formidlingsenhed er målgruppen bredere og netværket til private virksomheder, offentlige myndigheder, handicaporganisationer m.fl. langt større," siger jobkonsulent Maria Overgaard Hansen med erfaringer fra Jobspot og nu ansat i formidlingsenheden.

Et af de første initiativer, den ny formidlingsenhed vil tage, er et seminar i maj målrettet kommuner, virksomheder, organisationer m.fl., hvor jobkonsulenterne vil præsentere formidlingsenheden og fortælle, hvordan den kan bruges.

Formidlingsenheden kan træffes på tlf. 86 11 89 55 eller email: hl@marselisborgcentret.dk

Af Jane W. Schelde

Nærvær i cyberspace – netværksgruppe og internet

Bruger du Internettet? Producerer du selv hjemmesider? Hvis du kan svare ja til disse to spørgsmål, så lad os danne en netværksgruppe.

Vi er to muskelsvindlere med udgangspunkt i det østjyske, som på diagnosekursus og senest på temadag den 16. februar 2002 har snakket Web-sider. Vi vil fortsætte den samtale, og således er netværket allerede dannet. Vi vil gerne indbyde andre medlemmer af Muskelsvindfondens til at deltage.

Vores møder vil foregå i cyberspace ved, at vi udveksler e-mail adresser og URL-adresser på egne hjemmesider. Vi kan aktivt hjælpe hinanden med gode råd og ideer. En er måske mest interesseret i billedbehandling, en anden i HTML koder, en tredje i indholdet på siden. Der skal være plads til forskellige tilgange.

Vores interesser spænder vidt: Bjergkøbing Grandprix, MASH, madlavning/opskrifter, lokalhistorie, krydderbrændevin, irske og græske feriebilleder. Fælles for

disse interesser er, at vi vil omsætte dem i Web-sider.

Når ideen har udviklet sig, afholder vi et forhåbentligt spændende møde.

Hvis ideen har din interesse, så e-mail til Ivan F. Christensen eller Peter Skov Jørgensen på henholdsvis ifc@ofir.dk eller skov@mash4077.dk.



Aktivitetskalenderen

22. marts **Bestyrelsesmøde** – Musholm Bugt Feriecenter
Muskelsvindfondens bestyrelse holder møde.
- 22.-23. marts **Repræsentantskabsmøde** – Musholm Bugt Feriecenter
23. marts **Ansvar og ledelse** – MarselisborgCentret
Muskelsvindfonden arrangerer undervisningsdag for ledere fra muskeltergruppen.
3. april **Workshop** – Kommunikationscentret, Hillerød
ALS-gruppen Hillerød arrangerer møde med temadiskussioner i grupper bl.a. om pårørende.
- 5.-7. april **Sektionschefmøde** – Musholm Bugt Feriecenter
Indsamlingsafdelingen arrangerer planlægningsmøde før sommerens koncerter.
6. april **Pårørende** – Rødovreregård, Rødovre
Lokalgruppen København inviterer alle medlemmer på Sjælland til temadag.
- 12.-13. april **God praksis** – Vingstedcentret, Vejle
IfM arrangerer ALS-konference for fagfolk i social- og sundhedssektoren.*
- 12.-14. april **Hjælper-bruger** – Musholm Bugt Feriecenter
Ungdomsgruppen i Muskelsvindfonden og Ungdomskredsen i Dansk Handicap Forbund arrangerer fælles weekendkursus for unge (alder 18-35 år).
- 19.-21. april **Ligebehandling, sociale rettigheder, rejser** – Musholm Bugt Feriecenter
Voksengruppen inviterer voksne med muskelsvind (over 25 år) på weekendkursus.
- 19.-21. april **Forårskursus** – Musholm Bugt Feriecenter
Muskelsvindfonden arrangerer kursus for muskelterapeuter – frivillige børnepassere.
23. april **Lov om social service** – MarselisborgCentret, Århus
ALS-gruppen Midtjylland inviterer brugere, pårørende og andre interesserede til møde.
- 26.-28. april **Musik og unger** – Musholm Bugt Feriecenter
Forældregruppen Sjælland II og øerne arrangerer musikpædagogisk weekend.
- 3.-5. maj **Børneintroduktionskursus** – Musholm Bugt Feriecenter
IfM arrangerer weekendkursus for nye børnefamilier i instituttet.*
7. maj **Temaaften** (emnet endnu ikke fastlagt) – Tarup Gl. Præstegård v. Odense
ALS-gruppen Fyn inviterer brugere, pårørende og andre interesserede til møde.
7. maj **ALS-møde** (emnet endnu ikke fastlagt) – Bispebjerg Hospital
ALS-gruppen Bispebjerg arrangerer møde for brugere og pårørende på Sjælland.
8. maj **Medarbejderråd** – MarselisborgCentret
Muskelsvindfondens medarbejdere holder møde.
24. maj **Repræsentantskabsmøde** – Musholm Bugt Feriecenter
- 25.-26. maj **Landsmøde 2002** – Musholm Bugt Feriecenter
- *IfM – Institut for Muskelsvind

**muskel
kraft****MUSKELKRAFT**ISSN 0150-5524
30. årgang**Redaktion:**Jørgen Jeppesen (ansvh.)
jaje@muskelsvindfonden.dk
Jane W. Schelde, DJ
jasc@muskelsvindfonden.dk
Rasmus Dahl
rada@muskelsvindfonden.dk**Grafisk Design:**

Smidstrup Grafisk Bureau

Forsideillustrationer:Pia Burmølle Hansen (stort foto)
Lasse Jørgensen (lille foto)**Tryk:** Rounborgs Grafiske Hus**Oplag:** 7000**Deadline næste nummer:** 10. april 2002**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