

Muskelkraft

NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN

4/2005



I lære i naturen side 6

Grønt og godt gået side 10

En smuk og respektfuld afsked side 50

Muskelkraft

August 2005

Indhold

5

RABATPRISER

Storebæltsbroen yder rabat til handicappiler.

6

NATURVEJLEDER

Friluftsrådet støtter tre-årig ansættelse af naturvejleder på Musholm Bugt Feriecenter.

10

GRØN KONCERT

Muskelkraft fulgte i hælene på Muskelsvindfondens nyansatte crewmanager på hans første koncertturné... og fotografen indfangede stemningen blandt crew'erne undervejs.

17

OVERSKUD

Sommerens koncerter giver et flot økonomisk resultat til Muskelsvindfonden.

18

BØRN OG UNGE

Hvorfor ikke style sin minicrosser, så den bliver lidt sejere? Jakob Dahl fortæller hvordan.

25

NYT FORENINGSHUS

Muskelsvindfonden og RehabiliteringsCenter for Muskelsvind i Århus flytter midlertidigt.

28

VISIONEN OG VIRKELIGHEDEN

Marc Jørgensen fik større livskvalitet, da han droppede sin uddannelse.

35

ANMELDELSE

Ny film om hjælperordningen er smuk og varm, men hvem er målgruppen?

36

SOMMERLEJR

Muskelsvindfondens sommerlejre er med til at bryde grænser – bl.a. i naturen.

41

SOCIAL KOMMENTAR

Den ny udlandsbekendtgørelse er noget juks og retter ikke op på de kritiserede forhold.

44

OFFENTLIG TRAFIK

Oplevelser med DSB. Anna le Dous beskriver en tur fra København til Ryslinge.

50

PLEJEORLOV

Det burde ændre også gøre, mener datter, der tog plejeorlov for at passe sin mor.



Stædighed er nødvendig, når man skal til Ryslinge med offentlig transport.
Foto: Michael Daugaard.

Det kører på skinner, læs side 44

57

PSYKOLOGISK SET

Skal hele familien altid tilpasse sig det handicappede barn, når der planlægges ferie?

58

NOTER

Ny ALS-bog – Populære fagmøder om neuromuskulære sygdomme – Internationalt møde for første gang i Danmark – Glavdusuruk søger medlemmer – Nordisk ALS-møde

60

LEDER

"Også småforbedringer kan gøre underværker. Så hvorfor ikke kaste et blik på de mange eksisterende regler, der kun mangler en lille smule i at være perfekte," skriver Evald Krog om de mange regler i serviceloven, som politikerne burde prioritere højere.

Muskelkraft
33. årgang
ISSN 0150-5524

Udgiver:
Muskelsvindfonden
Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
tlf. 89 48 22 22
reception@muskelsvindfonden.dk
www.muskelsvindfonden.dk

Redaktion:
Jane W. Schelde, DJ, ansvarshav. red.
jasc@muskelsvindfonden.dk
Bodil Jensen, journalist (DJ)
boje@muskelsvindfonden.dk
Rasmus Dahl, journalist
rada@muskelsvindfonden.dk

Annoncer:
Århusvej 68, Stilling
8660 Skanderborg
tlf. 86 95 03 45

Grafisk design: Gitte Blem Jensen
Tryk: Rounborgs Grafiske Hus
Oplag: 4200
Forsidebillede: Toke Hage

MUSHOLM BUGT FERIECENTER:
Musholmvej 100
4200 Korsør
tlf. 70 13 77 00
musholm1@musholm.dk
www.musholm.dk

REHABILITERINGSCENTER FOR
MUSKELSVIND
Århus:
Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
tlf. 89 48 22 22
infovest@rcfm.dk
København:
Bernstorffsvej 20
2900 Hellerup
tlf. 39 62 22 05
infoost@rcfm.dk

Handicapbiler får rabat på Storebæltsbroen

Rabatordning indføres fra 1. september 2005

Fra 1. september kan bilister med handicapbil køre over Storebæltsbroen for 150 kr. mod i dag 200 kr. Den særlige rabat for handicapbiler er blevet til på initiativ fra Muskelsvindfonden, som i efteråret 2004 kontaktede Storebælt for at høre om mulighederne for at indføre en rabat.

Udgangspunktet var i første omgang, at rabatordningen for handicapbiler skulle gælde kassevogne, der er noget dyrere i drift end personbiler. Rabatten skulle være med til at kompensere for de forhøjede udgifter. Undervejs i forløbet er også øvrige handicapbiler blevet inddraget i muligheden for rabat, så tilbuddet fra september kommer til at omfatte i alt 19.000 biler.

"Det er endnu en stor landvinning, der er kommet på plads, og det glæder mig, at denne rabatordning ikke kun kommer mennesker med muskelsvind til gode, men rammer bredt," siger Evald Krog, formand for Muskelsvindfonden.

Den særlige handicaprabat, der er på i alt 25 procent, kan kun opnås, hvis der tegnes et Storebælts BroBizz Handicap abonnement.

For at kunne håndtere ordningen har A/S Storebælt indgået aftale med Invalideorganisationernes Bruger Service (IBS), der i forvejen administrerer en række serviceopgaver for mennesker med handicap under De Samvirkende Invalideorganisationer.

Kriterier for at opnå rabat

For at gøre brug af et Storebælts

BroBizz Handicap abonnement skal man kunne dokumentere én af følgende fire betingelser.

- 1) Bilen skal enten være indregistreret som invalidebil, eller registreringsattesten skal vise, at bilen er købt med tilskud efter bestemmelserne i Serviceloven. Dokumentation: Registreringsattesten.
- 2) Ejeren af køretøjet er fritaget for at betale vægtafgift. Dokumentation: Bevillingsbrev fra kommune eller amt samt kopi af registreringsattesten.
- 3) Køretøjet er forsynet med et parkeringskort for personer med handicap. (Udstedt efter 1. januar 2001.) Dokumentation: Kopi af parkeringskort og registreringsattest. Som udgangspunkt skal ejer af parkeringskort også være ejer på registreringsattesten. Hvis det ikke er opfyldt, skal ejer af parkeringskort have samme adresse som ejer på registreringsattesten.
- 4) Køretøjet er forsynet med et blå skilt med teksten "invalidevogn". (Udstedt før 1. januar 2001.) Dokumentation: Kopi af bevillingsbrev fra De Samvirkende Invalideorganisationer (skal altid ligge i bilen) samt kopi af registreringsattest. Som udgangspunkt skal den bevilligede af invalideskiltet også være ejer på registreringsattesten. Hvis det ikke er opfyldt, skal ejer af invalideskiltet have samme adresse som ejer på registreringsattesten.

Anmodningen om et BroBizz Handicap abonnement sker via en formular, der kan hentes på hjem-



Leo Larsen og Evald Krog, henholdsvis administrerende direktør for A/S Storebælt og formand for Muskelsvindfonden, er godt tilfredse med den ny BroBizz Handicap ordning.

mesiderne www.storebaelt.dk og www.handicap.dk/ibs. De kan også fås ved henvendelse til Storebælts kundeservice på tlf. 70 15 10 15.

Alle formularer bliver behandlet af IBS. Efter visitation sender IBS bestillingen videre til A/S Storebælt, der udsteder og fremsender BroBizzen til kunden.

Ordningen træder i kraft den 1. september 2005, og formularerne vil kunne fås fra slutningen af august. ■

-jaws

Foto: Lars Rønnebø

- Mennesker har brug for naturens langsomhed

Med en bevilling fra Friluftsrådet er det blevet muligt at ansætte naturvejleder Marianne Agri i tre år på Musholm Bugt Feriecenter



Af Rasmus Dahl
Foto: Toke Hage

Det er en af de bedste sommerdage i år. 25 grader og sol fra en skyfri himmel. Blomster og græs dufter, og insekterne summer hyggeligt om ørene på os.

Plop! Med et lille hop har Mari-

anne Agri forladt det tørre land og står nu i vand til knæene i Hald Sø midt mellem det jyske fastland og en meget lille ø, der er base for årsagen til ploppet: en stor og velduftende hyldebusk fyldt med nyudsprungne

blomsterskærme. Der skal nemlig bruges 20 hyldeblomstklaser til saftevand, der kan slukke tørsten hos børnene, der i dag er taget på udflugt fra Muskelsvindfondens sommerlejr i Hald Ege til Jørgen Friis'

gamle fæstning ude i Hald Sø.

Men det er ikke Marianne Agri, der skal samle blomsterne. Det skal børnene selv, og inspireret af Marianne Agris gåpåmod forlader Mads det trygge sæde på sin Mini Cros-ser og vover sig ud i vandet, der når ham til midt på låret. Det er ikke let at stå der. Den bløde søbund giver efter under ham, og kun med det yderste af neglene og lidt hjælp fra Marianne Agri kan han nå 17 blomsterskærme. Men der skulle bruges 20 ...

Kenneth har været en af de hujende tilskuere oppe på bredden, og han lader sig ikke stoppe af noget. Han låner et par gummistøvler og hopper ud i det våde element. Vader over til øen og hyldebusken og får hurtigt plukket fem blomsterskærme – så er der lidt ekstra – og skynder sig tilbage på bredden og tømmer gummistøvlerne for vand.

I kampens hede er Mads kommet til at klippe Marianne Agri i fingeren, så blodet løber, men det passer bare helt fint ind i billedet. På udflugt i naturen med en rigtig naturvejleder lader man sig ikke stoppe af hverken søvand med mudderbund eller lidt blod på fingrene – slet ikke andres fingre.

Musholm Naturvejledning

Marianne Agri er naturvejleder ved Musholm Bugt Feriecenter og takket være en projektbevilling fra Friluftsrådet er hendes ansættelse blevet sikret til udgangen af 2008. Hendes faste base er Musholm Bugt Feriecenter, men hendes arbejde kan i princippet udføres hvor som helst, som f.eks. på en sommerlejr i Midtjylland.

Udgangspunktet for det projekt, Friluftsrådet støtter, er natur- og friluft aktiviteter, som alle mennesker kan udvikle sig ved og have glæde af – det vil sige mennesker med handicap sammen med mennesker uden handicap.

Marianne Agri skal i løbet af projektperioden afvikle en række arrangementer og aktiviteter, der demonstrerer nogle af de mulighe-

der, der er. Hendes vigtigste opgave bliver at tilpasse eksisterende aktivitetsmuligheder til de mennesker, der ønsker at deltage i dem, og udvikle nye tilbud, kan man læse i projektbeskrivelsen.

Ambitionen er, at projektet skal være 'holdningsbearbejdende gennem eksemplarisk læring'. Ideelt set skal hver eneste aktivitet resultere i den læring, at mennesker med handicap har muligheder for natur- og friluftoplevelser, uanset om målgruppen er mennesker, der selv har et handicap, eller om det er mennesker uden handicap som pårørende, venner eller frivillige og professionelle, der arbejder med friluftsliv eller med mennesker med handicap.

Det er ønsket, at målgrupperne gennem projektets aktiviteter ikke bare får bearbejdet deres holdninger, men også får konkrete anvisninger på, hvordan natur- og friluft aktiviteter for handicappede kan tilrettelægges, og hvordan vanskeligheder og begrænsninger kan vendes til muligheder.

Fri luft

Marianne Agris kerneydelser vil være arrangementer i fri luft. Normalt vil aktiviteterne tage udgangspunkt i naturen omkring Musholm Bugt Feriecenter, hvor de især vil omhandle temaerne: Den kystnære natur, naturens køkken og Danmarks oldtid.

Den kystnære natur var stedet, hvor oldtidens mennesker bosatte sig, fandt sten til deres redskaber og begravde deres døde. Mange gravhøje omkring Musholm Bugt Feriecenter vidner den dag i dag om fortidens mennesker. Det rige fugle- og dyreliv, fisk, muslinger og skaldyr i havet udgjorde en hjørnestein i ernæringen og blev suppleret af indsamlet planteføde. Kendskab til naturen baseret på iagttagelser har været vigtig for datidens mennesker, som vi også kan gætte på, har haft en religiøsitet og forestillingsverden baseret på naturen, fortæller Marianne Agri.



Marianne Agri bruger naturens eget køkken i sine aktiviteter - her gælder det fremstilling af hyldeblomstsaft.

"Vi kan og skal naturligvis ikke genskabe fortidsmenneskets direkte afhængighed af naturen på godt og ondt, men gennem projektets aktiviteter vil jeg give målgruppernes moderne mennesker lejlighed til at opleve elementer af en tilværelse i fri luft, der er helt anderledes end den, der normalt leves i dag," siger hun.

Men temaerne ovenfor må ikke opfattes som en spændetrøje. I mange tilfælde vil moderne hjælpemidler, redskaber og udstyr blive taget i anvendelse. Ligesom Marianne Agri også skal tilbyde sine kompetencer med at tilpasse natur- og friluft aktiviteter, så mennesker med og uden handicap kan deltage i dem sammen andre steder i landet, i andre typer natur og med andre temaer.

Der vil være tale om både kortvarige, enkeltstående arrangementer, f.eks. på dagsbasis og længerevarende ▶

forløb, altid udviklet i samarbejde med målgruppens ønsker. Som tilfældet f.eks. var på sommerlejren i Hald Ege.

Konkret foregår mange af Marianne Agris aktiviteter omkring et bål, hvor der ofte laves mad af ingredienser, der netop er indsamlet i den omgivende natur. Børnene på sommerlejren i Hald lavede f.eks. hyldeblomstdrik og bagte pizza over bål med brændenældeblade, som nogle af børnene havde plukket. Men der kan også være tale om at prøve at leve som naturmenneske, fiske, sejle, dykke eller blot gå ture og iagttage planter, fugle og dyr dér, hvor man er. Det er selvfølgelig ikke på nogen måde muligt at lave en udtømmende liste over alt, hvad man kan foretage sig i fri luft.

Erfaringerne med at tilpasse og skabe natur- og friluftstilbud skal først og fremmest formidles til relevante faggrupper som f.eks. andre naturvejledere, ledere inden for friluftslivet, pædagoger, lærere, medlemmer, medarbejdere og frivillige inden for handicaporganisationerne og professionelle inden for social- og sundhedssektoren ved praktiske demonstrationer i det fri. I mindre grad skal formidlingen ske gennem teoretisk undervisning og artikler i relevante tidsskrifter.

Marianne Agris fornemste opgave bliver at se og skabe muligheder frem for begrænsninger og kunne formidle denne evne til projektets målgrupper.

Menneskets biologi

Men hvorfor overhovedet bevæge sig ud i naturen?

”Man bliver beriget i sig selv af at komme ud og mærke vinden på kinderne, og det er vigtigere end nogensinde i vores fortravlede tid. At overføre naturens langsomhed – det er det vigtigste af alt,” mener Marianne Agri.

”Mennesket er ikke født til kun at sidde indenfor og kigge på en skærm. Det er ikke naturligt – man bliver dårlig af det. Man får det bedre af at være ude i naturen,” siger

hun og fortsætter:

”Alle mennesker har brug for at finde sig selv og få tid til eftertanke og selvrefleksion. Ved naturaktiviteter flyver tankerne måske umiddelbart væk, men samtidig ordnes de i baghovedet, så man alligevel får styr på det, man tumler med.”

Ifølge Marianne Agri ligger det i menneskets biologi, at vi skal være udenfor, og mennesker med en funktionsnedsættelse har selvfølgelig også denne biologi og dermed behovet for at være ude. Alle har behov for at være tro mod sin biologi, at være i kontakt med sig selv og de naturlige omgivelser. På den måde opstår der balance i ens liv, mener hun.

Marianne Agri har en stor interesse for arkæologi og historier om Danmarks fortid. Det er en interesse, hun bruger meget aktivt, når hun anvender historiefortælling i sit arbejde som naturvejleder. Hun fortæller simpelthen historier, der relaterer sig til det sted, man er.

”Historier er nemlig en måde at huske på. Når man tænker på historien efterfølgende, tændes der også for erindringer om den sammenhæng, man hørte historien fortalt i. Hvis det var under en natur- eller friluftstur, kan man genkalde sig de omstændigheder, man hørte historien under. Derved varer naturoplevelsen længere,” fortæller Marianne Agri og uddyber:

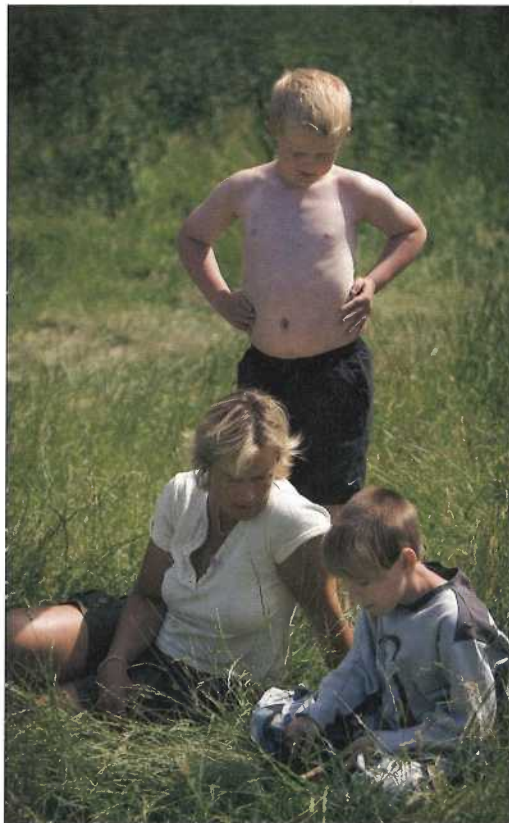
”Kvaliteten af en naturoplevelse hænger sammen med de historier, der bliver bundet på undervejs.”

Hun vil meget gerne blive bedret til at fortælle historier.

”Det er en stor kunst at kunne udfolde sin beretning, for det skal altid ske i et tæt samspil med publikum og gøres meget forskelligt alt efter, hvem der lytter, og under

hvilke omstændigheder historien fortælles,” siger hun.

Marianne Agri lever selv et aktivt friluftsliv og har arbejdet udenørs det meste af sit liv, bl.a. som



cowboy i Australien, som pædagog i en skovbørnehave, skovarbejder og naturvejleder på Midsjtjælland.

Muskelsvindfonden og Musholm Bugt Feriecenter fik hun kontakt til, da hun deltog i indvielsen af naturlegepladsen Jonas og Hvalen, som er opført på feriecentret med støtte fra Friluftsrådet. Eet besøg blev hurtigt til flere, og i foråret 2004 blev hun i første omgang ansat i 6 måneder for at lave natur- og friluftaktiviteter med centrets gæster. Hendes ansættelse er siden blevet forlænget nogle gange og løber nu med Friluftsrådets bevilling til udgangen af 2008.

Hvis man har lyst til at gøre brug af Marianne Agris kunnen enten på Musholm Bugt Feriecenter eller andre steder i landet, kan man træffe hende på feriecentret, tlf. 70 13 77 00 eller på tlf. 22 65 24 67. ■

Det' utrolig godt gået...

Flot fællesskab og god stemning blandt crewet på Grøn Koncert i år

Når årets første Grøn Koncert går i luften, tager Muskelsvindfondens crew'er hul på knap to ugers hårdt arbejde, højt humør, fest og tæt samvær. Det kræver udholdenhed, ansvarsfølelse og tolerance at knokle sig igennem syv koncerter som frivillig.

650 crewer deltog i Grøn Koncert 2005 og leverede en arbejdsindsats, der rundt regnet svarer til det 104 fuldtidsansatte yder på et år.

Fotograf Maria Hedegaard var med bag kulisserne i Esbjerg.

-boje





..det er be bab a lu la



Kindkys til majoren – skift!

Muskelsvindfondens crewmanager på grøn prøvetur

ESBJERG, FREDAG 15. JULI: Der er stilhed før storm og knap to timer til boderne åbner for salg på årets første Grøn Koncert.

Crewmanager Niels Christian Nielsen, der siden 1. februar har været ansat til at stå for planlægning og organisering af arbejdet i forbindelse med Muskelsvindfondens frivillige, er i gang med sin første Grøn Koncert bag kulisserne. Titlen de næste ti dage er områdechef for gult område.

Siden torsdag middag har han sammen med de andre ansatte i Muskelsvindfondens indsamlingsafdeling været på plads på koncertpladsen ved Skibhøj. Sektionscheferne, der er frivillige med hovedansvaret i de enkelte boder, mødte kl. 15.00 på pladsen, og kl. 17.00 kom de første crewbusser. Efter aftensmad i Intern Catering og velkomstmøde var det ud i sektionerne og i gang med opbygning og indretning af boderne.

Nu er det fredag. Klokken er 11.00, og der er sektionsschefmøde med de sidste instrukser og pingpong meldinger, inden koncertpladsen åbner.

"Det var en rigtig dejlig aften i går, kanon stemning og solskin, da TV2 lavede lydprøve. Og så blev der ikke givet nogen røde kort. Det tegner rigtig godt," lyder meldingen fra Niels Christian Nielsen, inden der bliver fyret løs.

"Har I snakket prisskilte?"

"Er der nogen grund til, at vi bliver vækket så tidligt, når første bus først kører kl. 9.15?"

"Husk at bruge alle de mennesker, der er omkring jer, og hvis I er i tvivl, så spørg!"

"Det har knebet med oprydningen på overnatningsstedet, så mel-

dingen er altså, at man rydder op efter sig!"

"Og husk så at rose jeres folk efter, at de har fået en skideballe!"

Held og lykke

Allersidste melding fra områdechefen til sektionsscheferne er:

"Held og lykke – og husk lige listerne over jeres personale."

Som områdechef har Niels Christian Nielsen det overordnede ansvar for at få alle boder til at køre optimalt i gult område – hele den ene langside af boder til højre for scenen. Her arbejder omkring 200 frivillige med bl.a. øl og madsalg. Men med en fortid som major i forsvaret med 400 mand under sig, er det ikke et ansvar, der virker afskrækkende.

"Egentlig er der ikke den store forskel på militæret og dét her. Her flytter vi en hel koncertplads over night, men det handler jo stort set om det samme. Om at løfte sammen og få det til at køre. Og om at få placeret de rigtige folk de rigtige steder og få skabt nogle rammer, der gør, at de kan yde deres bedste. Og så skal der selvfølgelig løses nogle konflikter ind imellem og tages nogle beslutninger," siger Niels Christian Nielsen – eller "majoren", som han kaldes blandt de frivillige, hvor der er tradition for særlige kalde navne.

Chef på prøve

Og en helt grøn områdechef med militær baggrund må selvfølgelig prøves af. Der jokes lidt med den militære tone og majorens vane med at sige "skift" efter hvert kald over radioen.

"Jamen, det er klart, at jeg lige

skal ses an. Der er mange af de frivillige, der har været med rigtig mange år, og det er jo i høj grad dem, der sætter tonen. Så selvfølgelig skal jeg prøves af. Men det skræmmer mig nu ikke."

Klokken er 21, og TV2 sender sidste ekstrasnummer ud over scenekanten. Der skal pakkes sammen og gøres rent efter en lang dag med omkring 17.000 publikummer og rigtig mange liter øl over disken. Som områdechef gælder det nu om at skubbe bag på, for i morgen venter en ny koncertdag i Odense.

"Det vigtigste lige nu er, at de frivillige har den der – *hvor er det godt gået-følelse*, og at de kan mærke – *yes! vi har sgu' lavet et kanon stykke arbejde*. Den oplevelse vil jeg gerne have, at de har med efter sådan en dag," siger Niels Christian Nielsen.

Efter en hurtig rundspørge blandt sektionsscheferne i gult område, er det her, hvad "majoren" kan tage med sig efter sin allerførste dag med chef-tjans på Grøn Koncert:

"Han får et 11-tal fra Bar 1 – han har været rigtig god."

"Jamen, han har jo været en rigtig områdechef – altså væk en fire timer ad gangen! Nej, han får en 9-10 stykker fra Kebab. Han har faktisk været rigtig god, men må gerne være mere synlig."

"Vi har da været meget skeptiske. Men det er jo gået rigtig fint – over al forventning. Han får sgu' et 13-tal fra Bar 2! Og store kindkys til majoren – skift!" ■



Som områdechef er Niels Christian Nielsen (i midten) både sparringspartner og konfliktløser.

Af Bodil Jensen

Foto: Maria Hedegaard

Overskud trods regn og blæst

Sommerens koncerter var en udfordring rent vejrmæssigt, men gav alligevel flot resultat

Vejret var en udfordring i år. Til Grøn Koncert i juli var det køligt og kraftige byger før og under nogle af koncerterne var medvirkende til, at færre publikummer end forventet dukkede op til koncerterne. Og til Åh Abe-koncerterne i juni mindede bl.a. koncertpladsen i Århus mest af alt om en Roskilde festival for børnefamilier: Blankt vand på pladsen og masser af mudder.

"Når det er sagt, er der god grund til at være meget tilfredse med sommerens resultater," siger Gitte Nørgaard, direktør i Muskelsvindfonden.

Både afviklingen af koncerterne, stemningen blandt publikum, musikken og de frivilliges indsats var i top, og økonomien gav samlet set et pænt overskud til Muskelsvindfondens arbejde.

"Ambitionen var at slå sidste års rekord for Grøn Koncert, hvor koncerterne gav et nettooverskud på 5,5 mio. kr. Det nåede vi ikke, men årets resultat ligger stadig i top fem for de sidste 23 års Grøn Koncert-turnéer," siger Gitte Nørgaard.

Det foreløbige resultat tyder på et nettooverskud på 4,5 mio. kr.

Åh Abe-koncerterne i juni gav et nettooverskud på ca. 1 mio. kr., hvilket var lidt dårligere end budgetteret, og også Muskelsvindfondens madboder på Roskilde Festivalen resulterede i et mindre overskud end forventet. Det sidste skyldtes ikke mangel på salg i boderne. Tværtimod havde boderne rekordomsætning, og på én dag var der f.eks. en omsætning på en mio. kr.. Forklaringen er, at stadepladsafgiften for boderne bl.a. beregnes på baggrund af antallet af publikum på

festivalen, og da Roskilde Festivalen dér oplevede en nedgang, påvirkede det også slutresultatet for Muskelsvindfonden.

Alt i alt tyder meget på, at årsresultatet for Muskelsvindfonden vil ende med et stort plus, hvor budgettet oprindeligt forudsatte et underskud på 1 mio. kr.

Alkoholpolitik slået igennem

Når vejret var i drillehumør, og koncerterne alligevel formåede at levere et godt resultat, skyldtes det ifølge Gitte Nørgaard flere ting. Bl.a. var musikprogrammet rigtigt i forhold til den brede målgruppe, Grøn Koncert har. Nogle musikansmeldere kaldte programmet forudsigeligt og uden overraskelser – men det er helt bevidst.

"Grøn Koncert skal ikke være musikalsk nyskabende og eksperimenterende. Det er en indsamlingsaktivitet, og derfor er målet at skabe en god fest for publikum og at tjene penge til Muskelsvindfondens aktiviteter," siger Gitte Nørgaard.

Blandt de 650 frivillige crew'er på Grøn Koncert var der i år en god stemning og et større overskud end tidligere.

"Det kan lyde som en kliché, men stemningen blandt crew'erne var bedre i år. Det var, som om crew'erne havde mere overskud, hjalp hinanden mere og havde et bedre fællesskab," siger Gitte Nørgaard, som tilskriver den gode stemning, at Muskelsvindfondens alkoholpolitik over for de frivillige på

koncerterne er slået igennem.

For tre år siden indførte Muskelsvindfonden en alkoholpolitik, som bl.a. pointerer, at crew'er ikke må være berusede og kun må drikke et par øl, mens de arbejder i boderne eller med andre opgaver. For de crew'er, der har særlige funktioner såsom at sætte scenen op og ned, er chauffører på lastbiler og busser, der fragter udstyr og personer mellem koncertpladserne m.v., gælder en skærpet alkoholpolitik. For ansatte

Af Jane W. Schelde

Foto: Gert Andersen



240.000 børn og voksne trodsede det danske sommervejr og tog i juni og juli til Åh Abe eller Grøn Koncert. Her et glimt fra Åh Abe i Århus.

medarbejdere gælder, at de ikke må drikke alkohol under koncerterne, og så længe der er crew'er i arbejde.

Alkoholpolitikken er blevet positivt modtaget af crew'erne, der tager det som et signal om, at afviklingen af koncerterne er blevet et stort foretagende, der skal håndteres professionelt – også selv om det er ulønnede frivillige, der udfører hovedparten af det praktiske arbejde.



Min crosser skal ikke ligne en fra plejehjemmet

*13-årige Jakob Dahl styler
sin minicrosser med neonlys,
stereoanlæg og streamers*

Børn & Unge



Rasmus, Gustav og forrest Jakob på deres crossere og offroader.



En af de vigtigste ting, jeg skulle på sommerlejren i år, var at få styret min minicrosser, som er en 130 S-model. Den er lige fyldt 6 år og ligner en gammel rustbunke.

Jeg styler min crosser, så man ikke så godt kan se, at det er et gammelt lig. Men også fordi jeg ikke gider have, at den ligner en crosser, jeg har stjålet på et plejehjem. Jeg har prøvet flere gange at blive stoppet på gaden af mistroiske folk, som spørger, hvor jeg har den fra.

De andre, jeg kender, der styler deres minicrossere, er Richard, Gustav og Rasmus. Richard har haft

neon, horn og streamers. Hans crosser er mere en offroader. Gustav har haft neon, stereo, streamers – hans er

"Man kan godt bruge 300-400 kr. på at style sin crosser. Det er en del penge, men jeg synes, det er pengene værd."

også mere en offroader. Rasmus har haft neon, ford a horn og streamers. Jeg har haft neon, stereo og streamers.

Neon er et lystofrør, der lyser blå, hvidt, grønt eller lyserødt. Det sættes fast under stellet med strips eller skruer. Når det er mørkt, ligner det, at man flyver, fordi man ikke kan se hjulene.

Hornet kan lyde på mange forskellige måder, og man sætter det fast med strips. Det skal sættes til et 12-volts batteri.

Streamers er en slags klistermærker, men de holder bedre og ser federe ud. Man kan jo selvfølgelig selv bestemme, hvordan de skal se ud, alt efter om den butik, man køber dem i, har det.

Af Jakob Dahl
Foto: Lars Skaaning



Neonrøret under crosseren får det til at se ud, som om man flyver, når det er mørkt.



Det er pengene værd

Jeg har haft neon på før, men det gik i stykker på grund af en kortslutning. Så da jeg skulle have sat neon på igen, brugte Gustav, vores hjælper, og jeg den fridag, vi havde på lejren, til at købe, hvad der skulle bruges til styling. Jeg købte et "8" neonrør, et 12 volts batteri, en kontakt og nogle muffe. Så kørte vi tilbage på sommerlejren, hvor Gustav påsatte det.

Det er sværere at få neon på en S-model frem for en T-model, fordi der er meget mere, der skal pilles af. Når det skal sættes på, er det ligeså nemt. Det er bare bøvlet med alle de dele, der skal fjernes fra en S-model.

For at komme ordentligt i gang med at style en crosser kan man godt komme til at bruge 300-400 kr. Det er en del penge, men jeg synes, det er pengene værd.

Et par tips

De ting, vi normalt sætter på, er: neon, horn, stereo og stickers/

streamers. Stickers og streamers er ikke det samme. Forskellen er, at man med stickers tager noget be-

"Min crosser betyder lige så meget for mig, som mange piger har det med kaniner."

skyttelse af og klistrer det på, mens man med streamers lægger det i vand. Når man sætter streamers på, ligner det, at det er blevet malet på.

Det er vigtigt at tætnes neonrøret i enderne med fugemasse eller en limpistol. Strømmen kommer fra et 12 volts batteri, der kan sidde under skjoldet. Kontakten kan sættes, hvor man har lyst til. Bare der er nok ledning.

Batteriet lades op ca. en gang hver anden måned, og det gøres med en 12 volts lader. Man kan ikke sætte det på crosserens batteri, fordi det ødelægger batteriet. Det skyldes, at det ene batteri bliver tappet mere

for strøm end det andet.

Man kan male hele skjoldet, men man skal aldrig købe fluorescerende rør, for de holder ikke mere end en uge.

Crossere og kaniner

Jeg har stereo på min crosser, som er nogle bærbare højtalere, der sættes fast på undersiden af styret med velcro og elastiker. De kan sættes til en MP3 afspiller eller andet, der bruger et lille hovedtelefonstik. Jeg hører musik på mine højtalere, som man hører det i hovedtelefoner.

Jeg har også neon på min crosser, hvor kontakten sidder under sædet. Jeg har også streamers.

Min crosser betyder lige så meget for mig, som mange piger har det med kaniner. Der er nemlig mange af de piger, jeg kender, der har det sådan, at der ikke skal ske noget med deres kaniner.

Hvis du har set filmen "The fast and the furious", så ved du nogenlunde, hvordan min crosser ser ud. ■

Muskelsvindfonden bygger nyt hus

Forening og RehabiliteringsCenter for Muskelsvind flytter i byggeperioden til midlertidigt lejemål i Århus



En glasfacade med skærmtegl som en slags lameller til at tage solindfaldet vil gøre den ny bygning lys og transparent. Indvendigt vil indretningen give det samme indtryk af åbenhed og lethed.

Muskelsvindfondens hovedkontor i Århus skal snart rømmes. Om kort tid bliver de barakker, som Muskelsvindfonden og RehabiliteringsCenter for Muskelsvind har holdt til i siden efteråret 1994, revet ned for at gøre plads til et nyt 3-etages hus, der skal være Muskelsvindfondens nye foreningshus og hovedafdeling for RehabiliteringsCenter for Muskelsvind.

Tankerne bag det nye hus er, at det udover at rumme sekretariatet for Muskelsvindfonden også skal være et samlingssted for foreningens medlemmer. Huset skal være et sted, hvor medlemmerne har lyst til at komme forbi, holde medlemsmøder og møde foreningens medarbejdere. Åbenhed, fleksibilitet og rummelighed er nogle af nøgleordene i det nye hus, som efter planen skal stå

klar til indflytning i oktober 2006.

Da Muskelsvindfonden og det daværende Institut for Muskelsvind flyttede ind i barakkerne bag MarselisborgCentret i Århus var det tanken, at opholdet kun skulle vare et par år. Planen var, at foreningen skulle flytte ind i en af de gamle bygninger på Marselisborg Hospital, når hospitalsafdelingen flyttede til Skejby Sygehus. Men udflytningen trak ud, og da den endelig skete, var den oprindelig bygning på MarselisborgCentret blevet for lille til at rumme Muskelsvindfonden og Institut for Muskelsvind.

Derfor blev man boende i de spartanske barakker på dispensation fra Århus Amt, som ejer grunden. Men efter godt ti år er grænsen nået. Barakkerne er nedslidt, dispensationen udløbet, foreningen

og rehabiliteringscentret har brug for mere plads, og desuden skal den pengegive, som Århus Kommune i 1980'erne forærede Muskelsvindfonden til at bygge hus for bruges nu.

Moderne kontorhus

Løsningen er blevet, at der skal bygges et nyt 3-etagers moderne kontorhus på i alt 1510 kvadratmeter på samme grund, som barakkerne ligger på i dag. Projektet, der forventes at koste 22 mio. kr., er allerede godt på vej. I juni sagde Århus Amtsråd ja til at give Muskelsvindfonden en 30-årig lejekontrakt på grunden på Kongsvang Allé 23. Arkitektfirmaet C.F. Møller fra Århus har siden vinteren arbejdet på at tegne og projektere huset i en proces, hvor medarbejderne i Muskelsvindfonden og ►

Af Jane W. Schelde

rehabiliteringscentret er blevet inddraget i indretningen for at sikre, at huset kommer til at fungere optimalt.

I slutningen af august sendes byggeriet i licitation. En måned senere forventes alle byggeaftaler at være på plads, så byggeriet kan gå i gang i midten af oktober. Byggeperioden forventes at tage et år.

Tilgængelig og praktisk

Det nye hus kommer til at bestå af en åben stueetage med reception, mødelokaler, kantine og intern service-rum. Bagest i bygningen vil der være lager- og "kælderrum" i den del, der bygges ind i skrænten op mod MarselisborgCentret.

På 1. etage indrettes RehabiliteringsCentret for Muskelsvind, der får direkte adgang ud til Mar-

selisborgCentret, der ligger i niveau med 1. salen i det nye hus. Etagen kommer til at rumme kontorer, undersøgelsesrum, mødelokaler samt reception.

Øverste etage bliver indrettet til Muskelsvindfondens sekretariat incl. indsamlingsafdelingen og Handshake, det nye selvstændige eventbureau, som er udsprunget af Muskelsvindfonden.

Tilgængeligheden for dårligt gående og kørestolsbrugere er allerede tænkt ind fra starten i det nye foreningshus og rehabiliteringscenter. Alle centrale funktioner i bygningen bliver samlet i en kerne i midten, der bl.a. rummer elevator, toiletter, teknikrum m.v. Der er et handicaptollet på hver etage, adgangsforholdene i stue- og 1. etage er uden trapper eller trin, og for

dårligt gående vil det være en fordel, at bygningen er i tre etager i stedet for to, da det mindsker afstanden til de yderste kontorer. På grunden vil der blive 24 parkeringspladser foruden de nuværende offentlige parkeringspladser på Kongsvang Allé.

Samme postadresse

I hele byggeperioden vil Muskelsvindfonden og RehabiliteringsCenter for Muskelsvind holde til i en lejet kontorbygning på Åhavevej 5 i Århus. Indflytningen sker fredag den 16. september.

Muskelsvindfondens og rehabiliteringscentrets postadresse vil dog fortsat være Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C – ligesom telefonnumrene fortsætter uændret. ■

Mindeord:

En fantastisk kvinde

Hanne Bonde Jensen, 56 år, er død efter svær sygdom. Hanne har været ansat som regnskabsassistent i Muskelsvindfonden i knap 10 år og har i kraft af sin store personlighed og faglige dygtighed været en højt værdsat og respekteret kollega. Vi kender og vil altid huske Hanne som en kvinde, der havde et utroligt livsmod. Altid glad, smuk og smilende.

Hanne kæmpede i lange perioder af livet med alvorlig sygdom, men til trods for det havde hun stort overskud til familie, venner og kolleger. Uanset hvilket spørgsmål eller hvilken opgave vi kom med til Hanne, var vi altid sikre på at blive mødt med et venligt smil og et engagement. Hun udviste et sjældent nærvær.

Hanne har foruden sit daglige arbejde også været aktiv i medlemsarbejdet, hvor hun i flere år var

involveret i myastenigruppens aktiviteter.

Det er meningsløst, at Hanne skulle dø nu, men med sit livsmod holder hun os til ansvar for livet. "Memento mori" – husk du skal dø. Det har Hanne mindet os om, men med sit eksempel og sin åbenhed ikke skræmt os fra vid og sans. Tværtimod. Hun har mindet os om at leve opmærksomt og medlevende hver dag – og ikke udsætte til i morgen, hvad vi kan gøre i dag.

Hanne efterlader sin mand Niels og datter Line. Vores tanker går til familien, for hvem tabet lige nu er næsten ubærligt. Vi håber, at I over tid må finde styrken til igen at glædes over livet, som Hanne altid gjorde.

Vi savner Hanne her i Muskelsvindfonden, men glæder os over alle de mange gode timer, vi har haft sammen med hende.



Æret være Hannes minde.

Gitte Nørgaard
Muskelsvindfonden



Et aktivt liv – på sin egen måde

Om et halvt år flytter 29-årige Marc Jørgensen hjemmefra og ind i sit eget hus – en opfyldelse af et af hans mål i livet

Af Jane W. Schelde
Foto: Niels Nyholm

Det ligner stadig en byggeplads. For at komme ind i huset må Marc Jørgensen køre op af naboens indkørsel, hen over ukrudtsbunkerne på sin egen grund, op ad nogle træplader, der er lagt som køreplader for kørestolen og ind i huset via en havedør. Marc Jørgensen har tydeligvis gjort det mange gange før – og gør det gerne igen for at vise sit drømmehus frem.

"Det her er køkkenet. Vasken skal være dér, køleskabet skal stå dér og ...". Marc Jørgensen ved lige præcis, hvordan huset skal være, hvilke ting der skal være hvor, og hvordan det kommer til at se ud, når han om et halvt års tid kan flytte ind. Han kender det hele, for han har selv tegnet huset og planlagt alle detaljer med lidt assistance fra en arkitekt.

Lige nu er der kun de rå betongulve og pudsede vægge. Han mangler at bestemme sig endeligt for, hvordan køkkenelementerne

er småting efter alle de beslutninger, han allerede har taget om huset. Hans hus.

"Lige siden jeg var lille, har jeg drømt om at bygge mit eget hus. Jeg ved ikke hvorfor. Det skulle jeg bare," fortæller Marc Jørgensen, der stadig bor hjemme hos sine forældre på en stille villavej i Nr. Lyndelse på Fyn.

Det er der måske ikke så mange andre, der gør, når de er fyldt 29 år, indrømmer Marc Jørgensen, men han har det fint med at bo med sine forældre. Hvis han ikke kunne lide at bo hjemme, havde han heller ikke gjort det endnu, men når han nu ikke er træt af det, er det jo ikke noget problem, mener han. Og så har der også været en anden væsentlig grund til, at han har valgt det: Han har villet spare op til sit hus.

"Jeg tror nok, at jeg er lidt stædig. Det er der i hvert fald nogle, der synes. Er der nogle ting, jeg vil have, så vil jeg have dem, og så må jeg vente på, at det kan lade sig gøre. Sådan har jeg altid været. Så jeg har bare boet hjemme og sparet op og boet hjemme og sparet op... Så det er først nu, at jeg har haft råd til at bygge et hus."

For Marc Jørgensen var det enten eller. Var han flyttet i lejlighed, skulle han betale husleje, og så kunne han ikke samtidig spare op. Nu har han haft chancen og glæder sig til at flytte ind og få sit eget. Huset ligger fem minutters gang fra forældrenes hus, og hans nye naboer er hans bedsteforældre. Faktisk bor en stor del af hans mors familie i Nr. Lyndelse, men det er kun hyggeligt, og Marc Jørgensen kan godt

lide byen, som han har boet i, siden han var et år.

"Så jeg kommer nok ikke videre," siger han med en teatralisk tone, der afslører, at det slet ikke er så frygteligt, som det kunne lyde. Eller at det betyder, at han er gået i stå i sit liv og ikke tør noget.

Krudt i røven

Han tør netop godt og har også prøvet ting af igennem tiden. Da han skulle i gymnasiet efter at have gået i børnehaven og skole i Nr. Lyndelse, valgte han f.eks. et gymnasium i Odense, selv om alle hans kammerater tog til gymnasiet i Ringe. Marc Jørgensen ville prøve noget andet.

"Hvis jeg skulle fortsætte tre år med de samme kammerater, kom jeg jo aldrig ud at møde nogle andre, så jeg ville gerne have et skift," siger han.

Det fortrød han ikke. Det blev de sjoveste år i hans liv.

"Det var en god klasse. De kammerater, jeg havde – og har – var gode. Vi lavede så meget fis og ballade. Der var mange fester, vi var hjemme hos hinanden, tog på ture sammen, og jeg var en del af det. Lærerne mente, at det var utroligt, at vi var kommet i samme klasse, fordi mange af os var ballademagere og havde krudt i røven. Måske ikke for meget krudt i røven, men i hvert fald nok. Jeg var en af dem. Jeg snakker meget – det har jeg altid gjort i skolen. Snakker med sidemanden og har måske været lidt forstyrrende ind imellem, men jeg har også lavet mine ting..."

Efter en god sproglig studentereksamen tog Marc Jørgensen en et-årig HH-uddannelse for at få ma-

tematik og handelsfag. Derefter tog han på Askov Højskole i et halvt år, inden han mente, at det var på tide at begynde en faglig uddannelse som bygningskonstruktør. Byggefaget interesserede ham.

"Det var rigtig spændende, men også vildt hårdt. Jeg måtte stoppe halvvejs i studiet, fordi det var for hårdt. Vi havde timer fra kl. 8 til midt på eftermiddagen, men derefter var der rigtig mange dage, hvor jeg var på skolen til kl. 21 eller 22. Jeg måtte melde afbud til fysioterapeuten helt vildt tit, og jeg var meget træt. Hvis det bare havde været en dag om ugen, kunne jeg have forberedt mig på det og ladet op, men hver dag..."

Den lange arbejdsuge kombineret med, at de fleste af de andre studerende havde en håndværksmæssigt baggrund og dermed en praktisk erfaring, som Marc Jørgensen ikke havde, gjorde udslaget. Det var svært at kompensere for den viden, de havde.

For at finde på noget andet valgte Marc Jørgensen datamatikeruddannelsen. Men det var nok grebet ud af den blå luft, siger han. Så dér stoppede han igen. Og hvad så?

"Så gik der lidt tid og lidt mere tid. Jeg synes faktisk, det er gået meget godt med ikke at lave noget..." siger Marc Jørgensen med sin sædvanlige lune.

Et rigtigt valg

Efterhånden er han blevet inddraget i sine forældres arbejde. Hans mor står for udlejning af lejligheder, og hans far er selvstændig og har eget VVS-firma. Marc Jørgensens opgave er at skrive lejekontrakter, lave for-



Drømmehuset tager form.

skal se ud, hvilket badeværelse han vil have, og hvilke klinker han vil have på gulvet i hele huset. Men det



brugsregnskaber for vand og varme, skrive udflytnings- og fraflytningsrapporter og andet administrativt for sin mor, og renskrive tilbud på VVS-opgaver, som hans far har beregnet for kunderne.

"Min far er ikke så god til computere, så jeg skriver rent og stiller op og laver andet kontorarbejde," fortæller Marc Jørgensen, der har det godt med at hjælpe og have et konkret arbejde et par timer om dagen.

"Jeg føler da helt bestemt, at det er mit arbejde. Selvfølgelig kunne min mor og far godt undvære det, jeg laver, men så skulle de selv bruge et par timer mere. Men nu har jeg gjort det i flere år, så det er helt naturligt, at det er det, jeg skal."

"Og det passer mig fint. Jeg føler, at jeg har fået meget mere overskud, efter at jeg er stoppet med at læse. Jeg har fået overskud til venner og kammerater og kan sige ja til at være med til meget mere i forhold til før. Da jeg læste, var jeg kun med til noget om lørdagen og måske om fredagen, hvis jeg ikke var for træt. Nu kan jeg tage i biffen onsdag aften. Det, synes jeg, er rart. Det giver et løft. Noget, jeg har vundet i forhold til det, jeg havde før."

Også i dag føler Marc Jørgensen, at hans valg var rigtigt. Da han stoppede på studiet, var han meget i tvivl, om det var godt for ham. I dag er han glad for sit valg. Studiet gik for meget ud over kvaliteten i hans liv.

"Men jeg var nødt til at prøve det for at finde ud af, hvad der er mig. Hvilke fordele og ulemper der er ved det, og hvorfor dette er bedre," siger han.

At Marc Jørgensen i sit nuværende arbejde, der foregår hjemme foran computeren, ikke møder andre på en arbejdsdag end sine forældre og hjælperen, er ikke noget problem.

"Hvis der var noget, jeg skulle savne, var det nok at møde andre, men det gør jeg ikke. Jeg er jo meget mere på café, i byen, i biografen og laver meget mere i min fritid. Der kan jeg jo møde en masse, hvis det er det, jeg vil."

Marc Jørgensen har overvejet, om han skal tage en kontoruddannelse for at få papir på, at han kan de ting, han i dag laver. Men foreløbig har han droppet det. At få en uddannelse har ikke længere den samme betydning for ham, som det havde engang.

"Når man er kommet i gang, er det lidt sværere at sige, at man skal starte på en uddannelse og udvide sin horisont. Jeg kan jo godt finde ud af alt det, jeg skal lave, så jeg synes ikke, behovet er der."

Måske vil det opstå på et senere tidspunkt. Det ved han ikke, men så tager han beslutningen til den tid.

En årlig ferie i Spanien

Marc Jørgensen er lige kommet hjem fra 14 dages ferie i Spanien med sine forældre. De fløj derned og boede i bedsteforældrenes hus.

"Der er vi hvert år, og sådan har det været, siden jeg var lille. Min mormor og morfar har haft huset i 30 år, så vi har altid været dernede. Huset er indrettet, så jeg kan komme rundt."

Den årlige sommerferie i Spanien med forældrene er efterhånden også blevet det tidspunkt, hvor de er sammen alene uden hjælpere. Ikke fordi Marc Jørgensens hjælperordning fungerer dårligt. Han er glad for sine hjælpere og kan ikke undvære dem i det daglige.

"Men det er mere privat og noget andet, når det kun er familien," siger han.

Forældrene fungerer som hjælpere, og så længe de kan blive ved med det og har lyst til at invitere ham med på sommerferien i Spa-

nien, vil han gerne med.

For Marc Jørgensen gør det ikke spor, at det er samme sted hvert år. Tværtimod.

"Det er fedt. Man kender jo alle, og alle ved, hvem man er. Man ved, hvor alting er, fordi det er det samme hus, og så har man en interesse i huset. Det er ikke bare et tilfældigt hotel, hvor man er ligeglad med, om pæren er sprunget, eller vandhanen drypper," siger Marc Jørgensen, der kan lide at svømme i swimmingpoolen, opholde sig i solen og komme solbrændt hjem. Der er også altid mange at snakke med i den lille landsby, hvor huset ligger, for så er det jo et år siden, man har været der sidst.

I de senere år har Marc Jørgensen også været i huset i Spanien sammen med kammerater og hjælpere ud over sommerferien med forældrene. Sidste år var han dernede en uge med fem venner og hjælpere, og i år tager han af sted i august med sin hjælper og en kammerat.

Lige så vigtig som andre

For Marc Jørgensen er vennerne, familien og netværket meget vigtige elementer i hans liv. Det er det, der er med til at give livet kvalitet. Og hjælperne er en forudsætning for at opnå det. Havde han ikke hjælpere, havde han heller ingen venner, for



Marc Jørgensen har selv tegnet sit hus og lagt vægt på kvaliteten: Taget har f.eks. lakerede tagsten og kobberrender.



så kunne han ikke deltage i noget.

Men han *har* netop både hjælpere og venner og deltager derfor i mange aktiviteter.

"Jeg har mange forskellige venner, som jeg laver forskellige ting med. Venner, jeg har kendt siden børnehaven, fra skolen, gymnasiet ... gå-i-byen-venner, drikke-øl-venner, rejsevenner, biografvenner og barndomsvenner. En er revisor, og vi taler om forretninger, aktier og obligationer, fordi det interesserer både ham og mig. Andre venner snakker jeg biler med eller tøj og biografilm."

Muskelsvindfondens vision beskriver målet at have et aktivt liv med lige værd, lige ret og lige muligheder. Har du et aktivt liv?

"Ja, det synes jeg. Det er lige så aktivt som... jeg ved ikke, hvem jeg skal sammenligne mig med – måske venner og hjælpere... der er jeg lige så aktiv som mange af dem. Måske på en anden måde, fordi jeg har muskelsvind. Jeg har hjælpere, og jeg kan måske ikke gøre tingene så hurtigt som andre, men jeg føler selv, at jeg er lige så produktiv og vigtig som andre."

Hvad så med lige værd, lige ret og lige muligheder?

"Den er svær, men jeg synes, jeg har lige ret. Lige muligheder har jeg også...der er bare nogle fysiske begrænsninger."

Og begrænsningerne er både hos ham selv og i samfundet. Hans egne begrænsninger er ikke så store, føler han.

"Jeg ser rimeligt lyst på tingene og ser på mulighederne. Hvis jeg får lyst til noget eller vil prøve noget, så sætter jeg mig ind i tingene og undersøger, om det er noget, jeg kan deltage i. Sådan var det også med uddannelsen. Jeg er nødt til at prøve det, så jeg ved 100 procent, hvad det er, og om det kan lade sig gøre."

Til gengæld er de fysiske begrænsninger i samfundet meget synlige. De største – eller dem, Marc Jørgensen tænker mest over – er trapper. Et-to trin kan klares med ramper, men ikke flere trin. Og den manglende tilgængelighed og dårlige adgangsforhold sætter nogle begrænsninger, så han enten ikke kan komme ind i en bygning eller skal ind ad bagdøren.

"Det er måske ikke rimeligt, men sådan er det. Og jo flere kriterier man har, der skal opfyldes, jo færre muligheder er der," siger han.

Han har ikke oplevet at blive ef-

"Min muskelsvind fylder meget i mit liv, men jeg tænker ikke over det. Det er jo hverdag, og det har det været i mange år. Det er sjældent, at jeg tænker: Øv, det er, fordi jeg har muskelsvind."

terladt uden for et museum, en café eller andre steder, hvor de andre, han har været sammen med, er kommet ind.

"Sådan er det jo ikke i virkeligheden. Når jeg har været på lejrskole og skulle på museum, så kommer man bare ind. Så er der jo 20 mand til at løfte..."

Eller man planlægger efter, hvordan adgangsforholdene er og fravælger de steder, hvor det er umuligt.

"Det kræver et kæmpe lobbyarbejde, hvis man skal kræve tilgængelighed overalt. Der er så mange tegnestuer, arkitekter og ingeniører, der aldrig har set en kørestolsbruger. Jeg tror også, man hurtigt væn-

ner sig til, at man bare ikke skal vise sig der, hvor der er trapper. Så på de steder, hvor der er trapper, oplever man jo aldrig nogen i kørestol. De ser ikke problemet."

Et mål at blive selvstændig

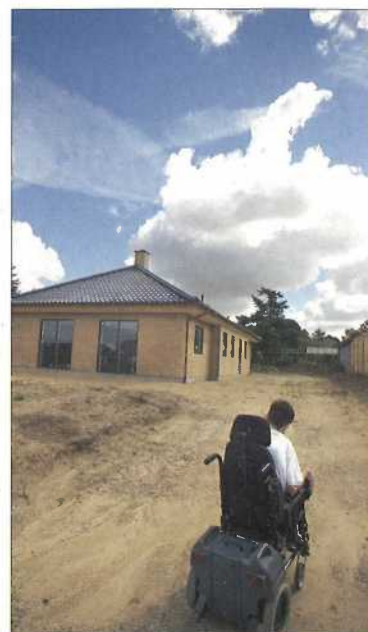
Hvad er dine mål i livet, hvad vil du gerne opnå?

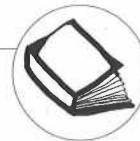
"Mit mål har altid været, at jeg ville have mit hus, og det er jeg jo tæt på at have nået.

Men jeg har også altid drømt om at blive selvstændig. Det har jeg nok med hjemmefra, hvor vi altid har talt om forretninger og kunder hen over aftensmaden. Det er jeg født op med og har været vant til, og derfor får man nok lyst til det selv. Hvis mine forældre havde været folkeskolelærere eller pædagoger, var det jo det, jeg var vokset op med. Så havde jeg hørt om alle de dejlige unger, og så ville mit mål sikkert også være noget med børn og at lære fra mig."

Marc Jørgensen tænker tit på at blive selvstændig, men det forstår nogle af hans venner ikke.

"Det er nogle af dem, der aldrig bruger energi på at tænke på at blive selvstændige. De tænker bare, at de skal på arbejde på mandag. Sådan er det så forskelligt, og vi er jo lige gode venner for det. Men jeg tænker tit på det og satser også på, at det lykkes. Jeg ved ikke lige, hvad det skal være, og det kræver også lidt kapital. Nu har jeg jo brugt pengene på huset, men så må jeg bare spare op 30 år endnu..." ■





Når mine hænder er dine

En smuk og varm film om hjælperordningen, men hvem skal bruge den?

"Når mine hænder er dine"

DVD produceret af Mzungo TV 2005, 32 min. Pris 75 kr.

Købes hos Dansk Handicap Forbund, tlf. 39 29 35 55

www.dhf-net.dk



"Når mine hænder er dine" er en film om hjælperordningen. Gennem fire brugere og fire hjælpere får vi en beskrivelse af forskellige sider af "verdens bedste hjælperordning", som ordningen bliver beskrevet af Egmont Højskolens forstander, Ole Lauth. Der bliver tegnet et positivt og levende billede af hjælperordningen, både som arbejdsplads og som et redskab for at kunne leve et aktivt og udadvendt liv.

Det står hurtigt klart, at brugere og hjælpere ikke er en ensartet størrelse. Det er en størrelse, der ikke kan sættes i kasser og skemaer. I filmen er de fire brugere af begge køn i alderen mellem 22 og 52 år. Der er en person med selvstændig virksomhed, en tidligere socialrådgiver, en højskole-kursist og en familiefar, alle med hjælpertimer mellem 17 og 24 timer i døgnet.

Filmen viser på en rolig og nær måde nogle af de særlige forhold, der gør sig gældende i et usædvanligt arbejde. Den beskæftiger sig med mange relevante temaer i forhold til det yderst tætte forhold, der er mellem brugeren og handicaphjælperen.

Er hjælperen hovedsagligt et redskab til at få hverdagen til at fungere? Er hjælperen en del af det sociale liv for brugeren? Eller kan man overhovedet opdele tingene på den måde?

Gensidig respekt

Filmens styrke er klart, at den ikke giver entydige svar, men gennem de meget forskellige brugere og hjælpere viser, at behovene og ønskerne

er vidt forskellige, og at arbejdsforholdene derfor også er yderst forskellige. Men alle kan fungere utrolig godt, så længe der er gensidig respekt for hinanden, og begge parter tager ansvar.

Filmen behandler mange væsentlige, og ofte vanskelige aspekter af hjælperordningen. Den specielle rolle en hjælper befinder sig i, når man skal være til rådighed og samtidig holde sig i baggrunden – at "være fluen på væggen".

Vi får et indtryk af den nødvendige fortrolighed mellem bruger og hjælper, der eksisterer, når man i arbejdsituationer kommer helt ind på livet af hinanden og er vidne til meget personlige og intime sager. Filmen viser fint, at der er forskellige opfattelser og grænser for, hvilke arbejdsopgaver der skal udføres af hjælperen.

Alt for almen

Filmens svageste side er, at den henvender sig til "både brugere, hjælpere og fagpersoner", hvilket er en meget uensartet gruppe. Der er stor forskel på, om hjælperordningen er et fuldstændigt ukendt område, eller om man er bruger og hjælper med lang tids erfaring. I førstnævnte tilfælde kan den være med til at give et lille kig ind i en ny og anderledes verden, der lægger op til gode muligheder for et spændende samarbejde. Den vil dog på ingen måde kunne stå alene, da der er mange konkrete spørgsmål, der trænger sig på før og i begyndelsen af en karriere med hjælperordningen.

Den kan være en god inspira-

tion, for begge parter, i forberedelsen til de første jobsamtaler for at få stillet de rigtige spørgsmål. Det bliver så spændende at se, hvordan kommende hjælpere finder ud af, at denne film eksisterer.

For erfarne brugere og hjælpere er filmen alt for almen. Den går ikke dybt nok ned i nogle af de problemstillinger, der bliver nævnt. Hvordan har filmens personer forholdt sig, når grænser skulle brydes eller er blevet overtrådt? Hvad gør man, hvis fortroligheden er blevet brudt? Blot for at nævne nogle stykker.

Desværre er filmens hjemmeside (www.handicaphjaelp.dk) stadig under opbygning, og det har ikke været muligt at vurdere den. Men den kan vise sig at blive et meget nyttigt supplement både for nye og erfarne brugere, hjælpere og fagfolk.

Det er befriende endelig at se noget materiale, der ikke kun handler om paragraffer, tørre facts og økonomiske beregninger, men derimod om de personer, der har problemstillingerne helt inde på livet og er med til at skabe verdens bedste hjælperordning, nemlig brugerne og handicaphjælperne. Og netop dette beskriver "Når mine hænder er dine" på en smuk og varm måde.

Filmen er produceret som et samarbejdsprojekt mellem Dansk Handicap Forbund, RYK, Egmont Højskolen, FOA Århus, Landsorganisationen for modtagere af personlig og praktisk hjælp og Muskelsvindfonden.

Af Dan R. Brock

Bål i bagende sol

17 drenge fra Muskelsvindfondens sommerlejr i Hald Ege
fik en varm naturoplevelse





"Jeg sveder – jeg vil gerne i bad!"

Det er varmt – rigtig varmt – at sidde på rensdyrskind omkring et stort bål i en gammel borgruin på en hed sommerdag. Så varmt, at selv en sej dreng på sommerlejr helt frivilligt kan komme til at bede om et bad.

Men ellers er kulissen helt perfekt for en flok drenge på eventyr. Her er fangehul og et tårn med forråds-kammer, som man selv kan gå eller køre på opdagelse i eller blive båret op i for at se udsigten over søen og skoven.

Umiddelbart ligner det lidt af en opgave at få sytten drenge med kørestole, minicrossere, drikkevand i spandevise og forråd til en hel dag guidet gennem skoven og ad den smalle sti fra fastlandet til halvøen i Hald Sø. Men lejrlederne Manne (Marianne Normann) og Bodil (Johnsen), drengenes hjælpere og naturvejleder Marianne Agri tager slæbet med højt humør.

Skygge og spil

Under træerne er der en skyggefuld plads til et spil femhundrede. En af Marianne Agris store træplanker,

der sædvanligvis fungerer som skærebræt, bliver placeret på knæene af to drenge i hver sin kørestol – og så er der spillebord med plads til tilskuere og kommentarer nøjagtig, som var det på en græsk taverna.

I hold bliver der plukket hyldeblomster til saftevand og brændenælder med de bare næver. Og der æltes dej til pizzaer og snobrød og rives gulerødder til råkost. Dåseåbneren opgiver ånden, men i nøden må man lære at åbne en dåse flåede tomater med en kniv. Og så kan der komme en hel manddomsprøve ud af at hugge brænde med en økse af den skarpe slags.

Knurrende maver

Godt over middagstid er der knurrende maver og sult-aktiveret utålmodighed.

En fælles frokost-frembringelse kræver både tid, indsats og fælles fodslaw.

"Hvornår kommer altså de pizzaer?" lyder det insisterende fra en af drengene.

Men han må nøjes med at tygge på det venlige og helt rolige svar, han får fra Marianne Agri:

"Hvornår har I egentlig sidst prøvet at være sådan rigtig sultne? I dag gælder det faktisk om slet ikke at skynde sig. Vi skal ikke hjem på noget bestemt tidspunkt – vi bliver her, til vi ikke gider mere. Og hvis I er sultne, jamen, så må I hellere se at gå i gang med at få lavet jer en pizza."

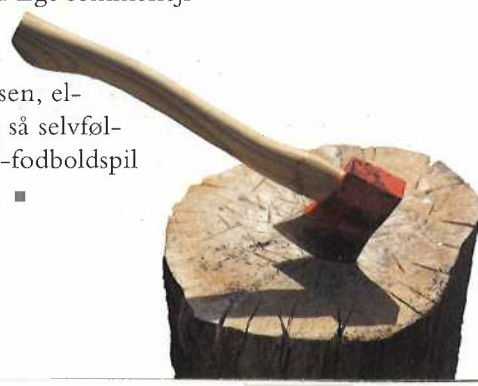
"Må jeg godt lave en selv?" spørger Mads og hopper ned fra crosseren.

Det er ikke helt nemt at få smurt tomatsovs på den fladklappede dej, når "grydeskeen" består af en snittet træpind, men pizzaen bliver, som han vil have den – med tre stykker pølse ovenpå. Selvgjort er velgjort. Og nu gælder det bare om at vente på, at der bliver plads til pizzaen i bagegryden på bålet.

Udover bålbagte pizzaer og en varm dag i naturen brugte de sytten drenge i Hald Ege sommerlejr-ugen på rollespil, teatersjov med Børnekulissen, elhockey, bytur og så selvfølgelig – fest, bord-fodboldspil og femhundrede. ■

Af Bodil Jensen

Foto: Toke Hage





Ny bekendtgørelse ændrer intet

Dybt skuffende og utilfredsstillende, at Socialministeriet ikke har lyttet til kritikken af Udlandsbekendtgørelsen og rettet op på skævheder

Det er mere end syv år siden. Serviceloven skulle til at træde i kraft og erstatte den gamle bistandslov. Vi havde Socialministeriets udkast til bekendtgørelser og vejledninger til høring. Som sædvanlig foregik det i en frugtbar dialog med Socialministeriets engagerede medarbejdere, og som sædvanlig bidrog Socialministeriet betænksomt til at begrænse den almindelige kedsomhed i sidste tredjedel af december ved at gennemføre høringen netop i denne periode.

Socialministeriet var ikke mindst optaget af at begrænse risikoen for udgifter til brugere med en hjælperordning, der til stadighed var på jordomrejse, og de ville sætte en prop i det hul. Ingen mente, at det var noget større problem; men Socialministeriet ville gerne lukke hullet for alle eventualiteters skyld. Meningen var imidlertid ikke at begrænse brugernes frihed eller ret til udlandsophold, men alene at sikre sig mod ubegrænsede udgifter til hjælpernes kost og logi rundt om i verden. Fair nok.

Sådan blev Udlandsbekendtgørelsen født. Set i bakspejlet burde den have været en abort.

Socialministeriets meget enkle og forståelige overvejelse, der skulle forebygge et problem, der mest blev opfattet som teoretisk, blev anledning til en bekendtgørelse, som siden da har skabt irritation, diskrimination og masser af uforståelige afgørelser.

Revision efter voldsom kritik
Nu skal Udlandsbekendtgørelsen så

revideres, efter at Socialministeriet har modtaget en voldsom kritik fra brugerne, og efter at spørgsmålet flere gange har været rejst i Folketinget.

For det første er Udlandsbekendtgørelsen både rodet og uforståelig. For det andet indeholder den begrænsninger i udfoldelsesmulighederne langt ud over, hvad Socialministeriet i sin tid havde til hensigt. For det tredje begrænser den også brugerens frihed på områder, hvor det ikke koster det offentlige en krone. For det fjerde indeholder den en masse fortolkningsmuligheder, som kommunerne ikke var sene til at udnytte, og som ankesystemet stadfæstede, fordi ankesystemet er "defensivt" og som regel kun ændrer afgørelser, hvis de decideret strider mod reglerne.

For eksempel er retten til ferie stille og roligt skåret ned fra fire uger, først til tre uger og endelig til to uger og i den tid indgår oven i købet transporttiden, hvis man er nødt til at køre i bil, f.eks. fordi man skal medbringe mange hjælpemidler. Familier, der har et barn med en funktionsnedsættelse, er i mange tilfælde nødt til at indstille sig på, at de ikke kommer på ferie i udlandet, så længe barnet er under 18 år.

Begrænset bevægelsesfrihed

Udlandsbekendtgørelsen strider mod princippet om det enkelte menneskes frihed, fordi den reelt begrænser den pågældendes bevægelsesfrihed uden nogen saglig begrundelse. Den er også langt mere vidtgående end blot at sikre Social-



Af Jørgen Lenger

Illustration:

Gitte Blem Jensen



ministeriet mod ustyrlige merudgifter til hjælpere på jordomrejse.

Udlandsbekendtgørelsen strider også mod helt grundlæggende principper om ligestilling og handicapkompensation, som ellers er blevet anvendt i alle nye regler efter 1998. Derfor kunne man forvente, at en ny udlandsbekendtgørelse ville introducere disse principper, så man kan få dækket de merudgifter ved ophold i udlandet, som overstiger, hvad "andre mennesker på samme alder og i samme livssituation" må betale i forbindelse med en adfærd, der ligger "inden for normalområdet", f.eks. 3-4 ugers ferie i udlandet. Handicapkompensation bygger jo netop på en sammenligning af udgifterne for en person med funktionsnedsættelse og en gennemsnitlig person uden en funktionsned-

sættelse.

Nu har Socialministeriet så sendt et udkast til ny Udlandsbekendtgørelse til høring, og nok sker der nogle småændringer, så reglerne bliver mindre restriktive på enkelte helt præcist definerede områder som f.eks. udsendelse i offentligt hverv og rekreation i udlandet; men de grundlæggende principper ændres overhovedet ikke.

Ingen ændringer

Man burde da ellers kunne forvente, at en borgerlig-liberal regering med en socialminister fra selveste Danmarks Liberale Parti som det allermindste ville indføre, at man kan tage sin hjælp med til udlandet uden at spørge nogen, så længe det ikke medfører ekstra udgifter for det offentlige; men måske er mine

forestillinger om, hvad liberalisme går ud på af noget historisk og forældet karakter.

Intet i Socialministeriets forslag til ny Udlandsbekendtgørelse retter op på de skavanker, det har generet allerflest, og desuden er den lige så rodet og uforståelig som den tidligere Udlandsbekendtgørelse. Den er dybt skuffende og utilfredsstillende og adskiller sig på en negativ måde fra de mange fine regelsæt, som Socialministeriet ellers har udsendt i de seneste år.

Jeg håber, at jeg i de kommende numre af Muskelkraft kan fortælle mere positive nyheder om den kommende Udlandsbekendtgørelse, end det har været muligt i denne artikel. ■

Snebolden ruller

Bilreparationssag omtalt i Muskelkraft får Århus Amt til at ændre procedure

I sidste nummer af Muskelkraft gennemgik jeg meget grundigt forløbet af Ivan Jakobsens sag om dækning af en reparationsudgift til hans bil. Liftene var gået i stykker, så bagdøren kunne ikke lukkes. Hverken amtet eller kommunen kunne træffe en hurtig beslutning om dækning af den beskedne udgift; men kommunen havde ingen problemer med at bevilge taxakørsel for ca. 60.000 kr. i perioden, mens sagen blev behandlet.

Det blev dog aldrig aktuelt at bruge disse mange penge, dels fordi Ivan Jakobsen selv sagde, at hans skatte kroner ikke skal bruges på den måde, dels fordi Ivan Jakobsens nabo fandt ud af at reparere bilen.

Jeg sluttede artiklen med at stille nogle spørgsmål til udvalgsformand Louis Rolander, Århus Amt, og råd-

mand Flemming Knudsen, Århus Kommune. Jeg opfordrede dem også til at sende et par flasker vin til både Ivan Jakobsen og hans nabo, fordi de hver på sin måde havde sparet amt og kommune for en masse penge.

Hverken Louis Rolander eller Flemming Knudsen har taget mod opfordringen til at skrive et indlæg til Muskelkraft, og hverken Ivan Jakobsen eller hans nabo har hørt noget fra amt eller kommune.

Sagen blev samtidig rejst i Folketinget af både Birthe Skaarup fra Dansk Folkeparti og af socialdemokraten René Skau Björnsson, og her er den ikke afsluttet endnu.

Socialministeren forsøgte først at slippe uden om spørgsmålet ved at henvise til, at man i disse situationer måske kan låne en bil af amtet eller kommunen; men da René Skau

Björnsson så bad hende om eksempler på amter eller kommuner, der har biler til udlån, måtte hun svare, at det havde hun da ingen eksempler på. Det vidste vi sådan set godt. Det gjorde René Skau Björnsson utvivlsomt også.

I stedet forklarede socialministeren så, at Århus Amt nu har fastsat en kort frist for behandling af ansøgninger om reparation af "særlige indretninger", og at sagen dermed måtte være slut.

Det fik så bare René Skau Björnsson til at spørge, hvilke frister der er fastsat i de andre amter, og det er socialministeren nu i gang med at undersøge, så Ivan Jakobsen har fået en snebold til at rulle, og det er trods alt det vigtigste.

Af Jørgen Lenger

Det kører på skinner

Hvorfor gøre noget nemt, når det kan gøres indviklet, konkluderer Anna le Dous efter sine erfaringer med offentlige transportmidler

Af Anna le Dous

Foto: Michael

Daugaard

Illustration:

Gitte Blem Jensen

"Styretøj og bremses defekt – al kørsel frarådes!"

Sådan stod konklusionen skrevet med store bogstaver på Fiats to sider lange liste over nødvendige reparationer for at få min seks år gamle kassevogn gennem periodisk syn. Bare man dog havde husket at søge kommunen om ny bil i god tid!

Hvordan klarer man sig, når man er vant til at være så privilegeret at have en varm invalidebil? En hastesag må det siges at være, mente damen på kommunen og sendte ansøgningen videre til amtet. Men i amtet er der ikke noget, der hedder "hastesag". Man skal som udgangspunkt regne med minimum et halvt års ventetid. Man kan kun undre sig over, hvordan det kan tage et halvt år at lave en genbevilling til anskaffelse af præcis den samme bil, som den man har i forvejen, når intet i

ens funktionsnedsættelse har ændret sig.

Men godt så! Endelig en god undskyldning for ikke at kunne komme i skole, til fysioterapi, til tante Olgas 80 års fødselsdag osv. Man kunne jo vælge at droppe alle aktiviteter og i stedet invitere vennerne hjem til sig. Man kunne gå en tur i lokalområdet, købe en playstation, få hjælperen til at hente en bunke bøger på biblioteket, se alle serierne i fjernsynet eller få en hurtigere internetopkobling. Ja, der er mange muligheder – for at blive indelukket og ensom!

Et halvt år er lang tid. Det kan ikke passe, at man skal lade sit aktivitetsniveau styre af en bil! Hvad gør alle andre, der ikke har bil? Selv om man sidder i elektrisk kørestol, skal man vel ikke være så forvænt, at man ikke kan tage offentlige transportmidler. Jeg besluttede mig for, at jeg, til trods for det manglende køretøj, ikke ville sige nej til noget. Lige gyldig hvor besværligt og tidskrævende det måtte være, ville jeg det kommende halve år lade mig transportere rundt med andre transportmidler, men med den samme hyppighed og til de samme destinationer, som hvis jeg havde haft min egen bil.

En tur til Ryslinge

Der begyndte at gå sport i at finde ud af, hvor mange steder det er muligt at komme til med bus og tog. En helt ny verden åbnede sig.

Feks. Ryslinge. En lille by på Fyn uden for al lov og ret. Sådan føles det i hvert fald, når man er vant

til at færdes i København og omegn. Ifølge www.rejseplanen.dk skal man tage IC3-toget til Odense og derefter med bus 801 til Ryslinge. Det må og skal kunne lade sig gøre, tænkte jeg, da jeg greb røret for at ringe til DSB handicapservice.

Når man sidder i kørestol, skal man jo planlægge en rejse i god tid, og under ingen omstændigheder mindre end 48 timer inden afrejse, hvis man altså vil undgå at blive uvenner med den principfaste dame i Fredericia, der koordinerer, hvor og hvornår liftmanden skal rykke ud.

"No problem!" Afgang København kl. 09:56 – Ankomst Odense kl. 11:11. Men jeg skulle jo til Ryslinge og ikke til Odense. For en sikkerheds skyld måtte jeg også hellere kontakte busselskabet, der kører rute 801 og høre, om den er tilgængelig med en el-kørestol.

Som jeg allerede havde en anelse om, var svaret, at der er trapper for at komme op i bus 801. Damen fra Fyns Busselskab beklagede mange gange, men foreslog, at jeg skulle ringe til en lokal handicapbefordring. Egentlig et udmærket forslag, men Fyns handicapbefordring kunne på ingen måde hjælpe mig. Hvis de skulle køre nogen steder med en liftbil, skulle det først gå igennem min kommune. Da det var fredag, og jeg havde planlagt at rejse mandag, kunne jeg, med mit kendskab til kommunens arbejdshastighed, godt udelukke denne mulighed.

Hmm... Det kan simpelthen ikke passe, at det ikke er muligt at

komme fra Odense til Ryslinge med en elektrisk kørestol!

Skal man til Ryslinge, skal man godt nok være stædig! Sidste og eneste mulighed var at ringe til et taxaselskab og høre, om de havde minibusser med lift. Jeg forklarede taxamanden min situation, hvorpå han nærmest undrende svarede, at han slet ikke kunne se, at der var et problem. Jeg skulle bare ringe til et andet taxaselskab – vist nok hans konkurrent. De havde nemlig en aftale om, at de skal transportere kørestolsbrugere til den samme pris, som det koster at køre i bus. Jeg var taknemmelig for hans meddelsomhed og ringede til konkurrenten.

Fem timer ved telefonen

Endelig! Damen, der tog telefonen, tog det som den største selvfølge, at jeg skulle fra Odense til Ryslinge. Der var bare lige et mindre problem... Det var rigtigt nok, at de havde en aftale med rute 800, som kører mod Ringe. Men nu var det jo sådan, at jeg skulle med rute 801 for at komme til Ryslinge. Ups, det kunne hun ikke gennemskue! Hvordan skulle det kunne lade sig gøre...?

Efter lange overvejelser kom hun frem til det resultat, at hun kunne sende en taxa, som kørte efter aftalen med rute 800 til Ringe, og så kunne jeg ellers gå de sidste ca. fire km. fra Ringe til Ryslinge. Ikke en helt optimal løsning...

Efter adskillige tænkepauser og opkald fik jeg dog forhandlet mig frem til, at den samme taxa alligevel godt kunne køre hele vejen fra

Odense til Ryslinge. Dette betød, at jeg skulle gå hen til den almindelige rute 800 bus i Odense, indløse en billet til Ringe på 40 kr., stige ind i en handicaptaxa med lift, som så ville følge bagved rute 800 bussen til Ringe, holde på busstoppestedet i Ringe, og derefter køre de sidste km. til Ryslinge. Prisen på det sidste stykke afgjorde taxameteret.

Samtidig betød det selvfølgelig, at min lifttaxa *kun* kunne køre på akkurat de samme tidspunkter som rute 800, hvilket ville sige én gang i timen. Hvorfor gøre noget nemt, når det kan gøres indviklet!

Tør i munden af at tale, ør i hovedet af at lytte til ventemuzak, trætt i armen af at holde telefonrøret og siddende foran et stykke papir med forskellige telefonnumre skrevet på kryds og tværs, lykkedes det på fem timer at arrangere en rejse fra København til Ryslinge med elektrisk kørestol. Hvis man havde haft en bil, kunne man være kørt fra København til Ryslinge og tilbage igen på den samme tid. Og selve rejsen var jo slet ikke begyndt...

Nemesis

Ifølge den udførlige rejseplan fra DSB skulle jeg mødes kl. 09:30 med en liftmand på Københavns Hovedbanegård. Jeg kørte med S-toget til Hovedbanen og gik hen til elevatoren for at køre op og mødes med ham. En ung og forpustet mand slæbte en stor kasse samme vej – altså hen mod elevatoren. Fint, så kunne vi jo følges ad. På siden af kassen stod med store bogstaver påtrykt "Nemesis" – det var mærket på



"Man skal godt nok være stædig, hvis man vil til Ryslinge," lyder erfaringen fra Anna le Dous.





Går den, så går den. Man kan nemt komme til at "glemme" at klippe i billetautomaten, for kun få kontrollører tør spørge en person i kørestol, om de må se billetten.

det tekniske udstyr, han havde købt. Vi nåede helt hen til elevatoren og så begge skiltet "ude af drift!"

Nemesis! Skæbnens retfærdige gengældelse. Jeg havde ikke fået købt klippekort til S-toget. Noget man hurtigt "glemmer", fordi det er besværligt at stemple, og fordi erfaringen siger, at kun få kontrollører tør spørge en person i kørestol, om de må se billetten. Går den, så går den!

Faktum var, at jeg stod helt alene på en perron foran en elevator, der ikke virkede, skulle op i hallen for at mødes med liftmanden, for derefter at tage elevatoren ned til den perron, hvorfra toget mod Fyn og Jylland planmæssigt skulle afgang en halv time senere.

Godt nok afgang der tog mod Fyn en gang i timen, men den simple løsning at tage et senere tog eksisterer ikke, når man er afhængig af en lift. Hvis man ikke når toget til tiden, må man vente 48 timer for at få en ny chance.

Til Enghave og tilbage igen

Tilfældigvis stod der netop to billetkontrollører på min perron. De gik med mig hen til elevatoren. Den

var god nok. Elevatoren var der ikke meget liv i. Hvad gør vi? "Jo," sagde den ene, "du skal køre med C-toget til Enghave og så tage B eller B+ tilbage til Hovedbanen. Så kommer du ind på en anden perron, hvor elevatoren forhåbentlig virker. Eller du må vente her, til elevatoren bliver repareret. Der går sikkert ikke mere end et par timer."

Jeg gjorde det klart for dem, at det sidste forslag havde jeg faktisk ikke tid til, da jeg skulle nå et tog til Fyn. De indrømmede, at tiden var kritisk og sagde: "Vi tager med dig!"

Sådan gik det til, at jeg sammen med de to billetkontrollører kørte med S-toget til Enghave station. Der steg vi alle tre af og ventede på det næste tog, der kørte tilbage i samme retning, hvorfra vi lige var kommet. Det første, der kom, var B-toget. Men nej, det var helt overfyldt, og efter togførerens mening ville det være helt umuligt at få plads til en kørestol. Om det så vitterligt var, fordi man ikke kunne skabe en smule gulvplads i den forreste vogn, eller om det snarere var, fordi togføreren ikke gad løfte rampen ud, vil altid forblive uvist.

Mange forskellige S-tog kører forbi Enghave Station. Når det er ét bestemt, man skal bruge, kan man godt komme til at vente et stykke tid... Og når man har travlt, virker ventetiden ekstra lang... Endelig kom det: B+ mod Holte.

De to billetkontrollører og jeg "sprang" ind i S-toget og "hopped" ud igen på Hovedbanen, hvor toget, som kontrollørerne ganske rigtigt havde forudset, kørte ind på en anden perron. Vi gik hen til elevatoren, og jo, den virkede! Jeg tog afsked med mine to nye venner.

En lille forsinkelse

Dér holdt IC3-toget til Fyn sammen med liftmanden og ventede... Planmæssig afgang skulle have været kl. 09:56. I mellemtiden var klokken blevet 10:10. Det er den slags, der ellers kun sker for Fætter Højben - men af og til skal vi vel alle have heldet med os! Kunne det virkelig være mig, det store tog havde ventet på?

Jeg blev liftet ind. Til trods for den noget trange plads pga. tre barnevogne, to cykler og diverse kufferter, fandt jeg et snævert hjørne, som jeg lige kunne presse mig ind ►



• Elevatorer og ramper er en forudsætning for at køre med tog som kørestolsbruger. Og begge dele skal selvfølgelig fungere!



i - så kunne man jo altid få sig en hyggelig konversation med sine medrejsende - en Samsonite kuffert eller en Mountain bike - og samtidig udelukke al mulighed for passage, hvis en af DSB's vogne med salg af mad og drikkevarer skulle igennem.

Da vi endelig satte kurs mod syd, lød beskeden i højtaleren: "Vi forlader nu Hovedbanegården med ca. 1/2 times forsinkelse. På grund af signalforstyrrelser kan vi på strækningen indtil Høje Tåstrup kun køre meget langsomt og vil derfor blive yderligere forsinket."

Det gik heller ikke stærkt. Der var grund til bekymring. I Odense holdt en handicaptaxa på et bestemt tidspunkt og ventede for at følge efter bus 800. Taxaselskabet måtte hurtigst muligt have besked om risikoen for forsinkelse. Jeg ringede for at fremlægge problemet.

"Sådan en situation har vi aldrig prøvet før. Jeg undersøger, om vi kan ændre afhentningstidspunktet. Men jeg lover ingenting," sagde taxamanden.

Nu afhang min Ryslinge-tur altså af DSB og deres signalforstyrrelser! Men der er da også skønt i Odense, hvis det skulle være...

Vi passerede Høje Tåstrup, og farten blev tydeligvis sat op. Jeg måtte forhøre mig hos konduktøren om, hvilket tidspunkt man regnede med ankomst i Odense. Hans gæt var, at vi nok ville nå Odense med ca. 30-40 minutters forsinkelse.

Den seneste information måtte videregives til taxamanden. Jeg ringede endnu engang og fik svaret: "Vi vil i dette tilfælde ekstraordinært ændre tidspunktet for afhentning med en liftbil efter rute 800-reglen. Men vi kan kun sende liftbilen til et tidspunkt, hvor rute 800-bussen også kører." Eneste mulighed for mig var at acceptere denne store imødekommenhed.

Det virker absurd

Resten af turen gik efter planen. Jeg indløste en billet ved bus 800, steg ind i taxaen, der holdt ved siden af og kørte bagved bussen til Ringe. Og derefter det sidste stykke fra Ringe til Ryslinge uden at køre i konvoj.

Jeg havde en god eftermiddag i Ryslinge. Dog blev det kun til få timer, da jeg skulle tilbage til København samme aften. Efter DSB's reglement må man ikke tage et tog, der er senere inde på Hovedbane-

gården end kl. 24.00, da det ifølge handicapservice er helt utænkeligt, at man i Danmarks hovedstad kan skaffe en person, der kan betjene en elektrisk lift efter dette tidspunkt.

De fleste udflugter med det offentlige er unægtelig forbundet med en hel del spænding og indimellem også held. Husker lokomotivføreren, at man skal af? Virker elevatoren? Sidder rampen til bussen fast? Spararbejde - hvad gør man så? Men er man stædig nok og parat til at imødegå uforudsigelige udfordringer uden at miste modet, kan det lade sig gøre at komme alle steder hen. Tilmed får man nogle sjove oplevelser med på vejen og samtaler med mennesker, man aldrig kommer ud for, når man sidder isoleret i sin bil.

Men det virker nu absurd. Når man har rejst i lande, hvor man ikke har invalidevogne, ramper, lifte og andre hjælpemidler, og man dér har oplevet, hvor stor en vilje folk har til at hjælpe, er det utroligt, at man i et land med alle redskaber og muligheder gang på gang løber ind i vanskeligheder, der udelukkende skyldes besværlige principper og manglende velvillighed. ■

En utrolig smuk dag

Et privilegium at få lov at tage afsked på den måde, siger datter, der tog plejeorlov for at passe sin mor



"Du må godt give slip, mor, hvis du ikke kan mere..."

Det var meget hårdt for Lone Mouritsen at sige ordene til sin mor, der lå træt og afkræftet i sengen og var døende. Men hun kunne ikke holde ud af se sin mor være så dårlig.

"Jeg fortalte hende, at der var taget hånd om alting. Hvilket tøj hun skulle have på: det pæne tøj, hun havde haft på til deres guldbryllup og til juleaften. Og at hun skulle begraves ved siden af sine forældre – og at min far skulle begraves ved siden af, når den tid kom. Jeg følte, at hun bevægede en lillefinger og forstod, hvad jeg sagde," fortæller Lone Mouritsen.

Moderen sov stille ind 1 ½ døgn efter. Hjemme i sin egen stue og efter at have taget afsked med den nærmeste familie og naboer dagen før. En værdig afslutning på et langt liv og til det sidste med respekt for den person, hun var. Moderen blev 78 år og døde af en hurtig fremadskridende ALS i januar 2005.

At moderens sygdomsforløb og død foregik i de hjemlige omgivelser ved Skanderborg, skyldtes, at Lone Mouritsen valgte at tage plejeorlov for at passe sin mor. Ellers var moderen kommet på plejehjem eller måske et hospice til allersidst, og det var ikke det, familien ønskede. Hverken Lone Mouritsens bror eller hun selv ville have haft overskud til at passe moderen, hvis de også skulle gå på arbejde. Og faderen var gammel.

Plejeorlov

Men beslutningen om at tage plejeorlov føltes også naturlig.

"Jeg har nok altid vidst, at hvis min mor blev syg, så var det sådan. Jeg kunne ikke koncentrere mig på arbejde, når min far ringede om et eller andet i starten af min mors

sygdomsforløb. Derfor var det en lettelse for mig at få orlov. Klumpen i maven forsvandt ikke i forhold til det at skulle miste min mor, men jeg havde ikke dårlig samvittighed over for mit arbejde."

Lone Mouritsens mor blev syg i januar 2004 med halsproblemer. Det gik hurtigt ned ad bakke, hvor hun mistede stemmen, oplevede mange fejlsynkninger og forandrede sig mentalt.

I første omgang troede lægen, at der var tale om en begyndende demens, men en henvisning til en neurolog i Århus afklarede, at symptomerne skyldtes Amyotrofisk Laterale Sklerose af typen bulbær.

Diagnosen blev stillet i august – et halvt år efter de første tegn – og allerede to dage efter fik Lone Mouritsen bevilget plejeorlov. Kriterierne var, at der skulle foreligge en terminalerklæring på hendes mor, og at moderen var uhelbredeligt syg.

Når Lone Mouritsen i dag – knap et halvt år efter sin mors død – tænker tilbage på plejeorloven, beskriver hun perioden som rigtig god. Hun har ikke fortrudt en eneste gang, og stod hun over for valget i dag, ville hun gøre det igen, også selv om det var hårdt og efterfølgende tog nogle måneder for hende at komme i gang igen.

"Jeg var i tvivl mange gange, om jeg kunne klare det. Jeg vidste ikke, om jeg kunne blive ved med at hjælpe hende, når hun blev dårligere. Jeg havde da også nogle dårlige dage, fyldt med angst, hvor jeg ikke orkede at snakke med nogle, men jeg skulle af sted. Jeg skulle være sammen med min mor, tale med hende," siger Lone Mouritsen og fortsætter:

"Jeg synes, man skal overveje det meget. Vi har jo et fantastisk samfund, hvad det angår. Der er bare

ikke ret mange, der benytter sig af muligheden for plejeorlov. Det er synd, og derfor vil jeg gerne fortælle om det," siger hun.

Datter og sygeplejerske

Lone Mouritsen, 43 år, uddannet sygeplejerske og ansat i hjemmeplejen, havde et meget tæt forhold til sin mor. De var nærmest veninder og fortalte hinanden alt, så Lone Mouritsen kunne ikke forestille sig, at andre sygeplejersker skulle passe hendes mor i den sidste tid.

"Jeg har nogle høje idealer til sygeplejen og stiller høje krav til, hvordan et ideelt forløb skal være, når man skal dø hjemme. Og hvis jeg ikke kunne yde det over for min mor... Jeg valgte også orloven i kærlighed til min mor. Jeg ville gøre alt for hende. Hun har sat mig i verden, og jeg skulle følge hende ud herfra. Sådan var det bare."

I sit arbejde har Lone Mouritsen mødt fem-seks andre mennesker med diagnosen ALS, og hun har i flere tilfælde passet dem i terminalfasen. Derfor kendte hun sygdommen og symptomerne og brugte sin faglighed og erfaring i forhold til sin mor. For hende var det en fordel at kunne slå sin faglighed til, selv om hun også skulle huske at være datteren.

"Men det er ikke en forudsætning for at tage plejeorlov, at man går ind i plejen. Man skal tage imod al den hjælp, man kan få og lade hjemmeplejen tage sig af plejeopgaverne, hvis man ikke magter det eller har lyst til det selv. I stedet skal man være den person, der binder tingene sammen, være en støtte for den, der er syg og for de andre pårørende."

En anden vigtig rolle for Lone Mouritsen var at fortælle hjemmeplejen om sin mors vaner, så der kunne tages hensyn til dem i hver-

Af Jane W. Schelde
Foto: Jens Hasse
/Chili

dagen. F.eks. vidste hun, at hendes mor aldrig havde brudt sig om, at der var nogle i nærheden, når hun var på toilettet. Eller at moderen gerne ville have sat sit hår hver dag og se pæn ud. Den slags skulle der tages hensyn til.

"Jeg holdt fast ved de ting, selv om min mor forandrede sig, og hendes hæmninger forsvandt. Hun var vant til at få sat hår med hårlak, få rouge på kinderne og læbestift, når hun skulle ud. Måske var det mere mig, der holdt fast i de ting, men jeg havde indtryk af, at hun nød det. På hendes kropsprog kunne jeg se, at hun gerne ville have det."

Lone Mouritsens rolle var også at koordinere forløbet, når hendes mor skulle have hjælpemidler. Her brugte hun sin erfaring til at påpege, at hjælpemidlerne skulle komme straks, fordi sygdommen var så hurtigt fremadskridende, men også til at vide, hvilke hjælpemidler der fandtes.

"Hvis jeg ikke havde haft min faglige baggrund, havde jeg måske haft flere frustrationer, men jeg tror, jeg ville have tænkt kreativt alligevel og sagt, at der må findes noget. Og så må man spørge og trække på nogle fagpersoner, der kan hjælpe," siger hun.

Sandheden

For Lone Mouritsen har åbenheden mellem hendes mor og familien været vigtig. Da diagnosen blev stillet, ønskede hendes far i første omgang ikke, at moderen skulle vide besked. Det ville være for hårdt for hende, mente han. Men Lone Mouritsen og hendes bror var uenige.

"I mit arbejde har jeg oplevet mange familier, hvor det bliver meget besværligt, hvis man skal lyve om sygdommen. Det er min overbevisning, at man skal tale åbent om tingene og sige det, som det er."

Alene det at forklare moderen, at Lone havde taget plejeorlov for at passe hende, var svært, hvis moderen ikke kendte sandheden. Derfor tog Lone Mouritsen og hendes bror fat i emnet under et besøg kort efter, at de kendte diagnosen. Moderen havde ingen fornemmelse af, hvad der var galt, og derfor spurgte de hende direkte, om hun ville vide, hvad hun fejlede. Moderen skrev ja, og Lone gav hende diagnosen.

"Min mor græd - og græd siden i perioder, men hun var også den type, at nu-taler-vi-ikke-mere-om-det. Hun var glad af natur. Men jeg tror, hun havde det godt med at have fået det at vide. Hun troede, hun havde hukommelsestab, så hun blev lettet over at kende diagnosen," siger Lone Mouritsen.

Moderen skrev det også direkte til sin mand, der stadig tvivlede på, at det var bedst at fortælle sandheden. Hun havde det godt med at vide det, og da hun senere hørte, at hendes datter ville tage plejeorlov, skrev hun, at det gjorde hende lykkelig.

Men efterhånden som moderen blev dårligere, blev det sværere og sværere for hende at udtrykke sig. Hun kunne ikke huske, hvad tingene hed, og hun stavede forkert, så det var ofte svært for andre end de nærmeste pårørende at vide, hvad moderen tænkte og følte. Men også for dem var det nogle gange svært.

"Jeg havde håbet, at vi kunne nå at snakke om døden. Hvordan hendes tanker var om det. Sådan synes jeg, det skal være, hvis det er et ideelt forløb. Men det nåede vi ikke, fordi det gik så stærkt."

Sin mors advokat

Lone Mouritsen lærte meget ved at



Mor og datter -
Margrethe Tønning
Andersen og Lone
Mouritsen - i efteråret
2004.

være så tæt på sin mor i hele sygdomsforløbet. Hun kom hver dag fra mandag til fredag, lavede morgenmad, så fjernsyn sammen med sin mor, kørte ture i omegnen med moderen i kørestol og fik nogle oplevelser sammen. Når Lone var der, gav det samtidig hendes far mulighed for at være sammen med andre eller lave noget alene.

Ved middagstid lavede hun frokost til forældrene, hjalp sin mor med toiletbesøg og tog hjem, når de skulle sove til middag. Eftermiddagen havde forældrene brug for at have for sig selv, og om aftenen kom hjemmeplejen for at hjælpe moderen i seng.

I lang tid var det faderen, der tog sig af at hjælpe sin hustru, give hende mad om aftenen, vende hende i sengen m.m., indtil hun havde brug for meget hjælp. Så overtog hjemmeplejen opgaven og kom oftere.

Netop den daglige gang i huset betød, at Lone Mouritsen lettere kunne følge med i sygdomsforløbet og opdage nye behov.

"Jeg følte, at jeg var der som min mors advokat. Mine forældre er beskedne mennesker, og de ville have taget imod systemet, som det var. Jeg opdagede mange ting ved at være der dagligt - f.eks. at nu havde min mor brug for en gaffel med et særligt greb, for at hun kunne spise ▶

En utrolig smuk dag

selv, eller en særlig stol, der kunne hæves, så hun lettere kunne komme op at stå."

Det var meget bevidst, at Lone Mouritsen tilrettelagde sin orlov med koncentrerede besøg hver dag og fri i weekenden, hvor hjemmeplejen tog over. Dels havde hun selv familie: mand og to børn, dels havde hun set så mange hjælpere og pårørende i andre familier køre ned med flaget efter kort tid, fordi det blev for belastende at være til stede i mange timer.

Svære beslutninger

Efteråret og vinteren blev en hård periode, hvor der skulle tages nogle store beslutninger på moderens vegne. Den medicinske behandling med Rilutek virkede dårligt på moderen, som mistede appetitten og tabte sig. Derfor sagde familien nej til at fortsætte behandlingen. Også overvejelser om at få respirator, hvis det kom dertil, eller en mavesonde blev familien enige om at sige nej til.

"Det er frygtelig svære beslutninger at tage som pårørende, men alt taget i betragtning var det det rigtige," siger Lone Mouritsen.

Alligevel oplevede familien, at de blev i tvivl, da moderen ikke kunne spise ret meget og tabte sig. Skulle de alligevel sige ja til mavesonde? Der var mange bekymringer i den periode.

Men også det, at der meget ofte var mange fagpersoner i huset samtidig, gav anledning til frustrationer: lægen, hjemmeplejen, en håndværker, der skulle fjerne dørtrin, en, der kom med mad osv.

"På en dag kunne der godt komme 15 forskellige mennesker i huset, og det har jeg lært: Som fagperson, der kommer i huset, skal

man ikke begynde at analysere de pårørende på forhånd og tro, at nu er datteren vist ved at krakelere. Det kan bare handle om, at jeg er så ked af, at jeg skal miste min mor, at jeg ikke har overskud til at rumme nr. ti, der kommer ind ad døren og spørger, om jeg har haft en god weekend. "Nej, gu' har jeg ej. Min mor skal jo dø!" Det var sådan, jeg havde det, og det behøvede ikke have noget med de mennesker at gøre."

En af måderne at klare sig igennem belastninger var at bruge sort humor og se det morsomme og groteske i situationen. Det var de gode til, mener Lone Mouritsen. Det lettede forløbet og gjorde det nemmere for alle parter. Det betød også, at døden ikke hang et eller andet sted i hjemmet hele tiden, og at de kunne grine.

Afsked

Moderen døde den 12. januar. Hun sov ind kl. 4 om natten. Sønnen var til stede, men ikke Lone Mouritsen. Hun var taget hjem for at sove efter at have siddet ved moderens seng og været i huset i de to foregående døgn. Hun troede ikke, at moderen var så tæt på at dø.

"Jeg havde været der i hele forløbet, og hvis der var nogle, der skulle sidde dér, når hun døde, var det mig. Det er det eneste, jeg er ked af, ellers har jeg gjort, hvad jeg kunne."

Familien havde forberedt sig på alting ved moderens død. Det eneste, de ikke havde tænkt på, var, hvad der skulle ske netop den dag, hun døde.

"Men det blev en utrolig smuk dag," siger Lone Mouritsen, der kom tidligt om morgenen sammen med sin familie. Hun græd meget,

men følte samtidig en stor lettelse. Moderens sygdom havde fyldt så meget.

Senere slog hun sin professionelle side til og gjorde sin mor i stand og gav hende det tøj på, der lå klar.

"Jeg vidste ikke, om jeg kunne gøre det, men jeg ville så gerne," siger Lone Mouritsen, der også mente, at hun var den, der bedst kunne gøre det. Hun gav moderen læbestift på, satte hendes hår og gav hende blomster i hånden.

"Hun var så pæn og var ikke syg mere. Det sagde min datter også."

Familien aftalte med bedemanden, at moderen skulle synges ud kl. 16 om eftermiddagen. Så hun lå hele dagen derhjemme, hvor naboer og familie kom forbi. Det føltes så naturligt, at folk gik ud og ind, og også børnene tog det ind lidt efter lidt, fordi de kunne gå ind til deres bedstemor flere gange.

Naboerne havde pyntet indkørslen med gran og tulipaner, og bedemanden kom og lagde moderen i kiste. Derefter sang de nogle samlere.

"Det sværeste var, da de lukkede låget på kisten. Jeg havde været henne ved hende mange gange i løbet af dagen, men da låget blev lukket, var det for alvor afsked," siger Lone Mouritsen.

Familie og naboer gik efter rustvognen, da den kørte væk fra huset.

"Det kunne ikke være gjort bedre, når det foregik hjemme, og vi var forberedt. Der er ingenting, jeg ville have gjort anderledes, og jeg har ikke skyldfølelse, fordi jeg har gjort det, jeg synes, var vigtigt og rigtigt," siger Lone Mouritsen. ■

Ensom og forladt

Skal børnene altid med på ferie?

"Vi har fået børn, fordi vi ønsker at være sammen med vores børn, så selvfølgelig tager vi altid vores børn med på ferie." "I vores familie lægger vi vægt på, at der er ting, som vi gør sammen, og at der er noget, som vi gør to og to eller hver for sig."

Børnefamilier er meget forskellige med hensyn til deres livsudfoldelseskultur. Det vigtigste i denne sammenhæng er, at den enkelte familie handler i overensstemmelse med sine egne værdier og har det godt med det. Om der er et handicapet barn i familien, gør ingen forskel i denne sammenhæng.

Det vigtigste er, at forældrene trives med det, de gør, og at de tror på, at det også er det bedste for børnene. Børnenes tillid til og tryghed i tilknytningen til forældrene bygger på, at forældrene selv føler tryghed, og at de kan udvise denne tryghed over for børnene. Hvis forældrene er meget svingende og uforudsigelige i deres reaktionsmønster, bliver børnene usikre og ængstelige i deres tilknytning.

Smittet af utryghed

Børnene har brug for at få opbygget et sikkert erfaringsgrundlag med hensyn til, hvornår og hvordan de kan regne med deres forældres tilstedeværelse, opmærksomhed og omsorg. Summen af disse erfaringer er grundlaget for, i hvilken udstrækning børnene føler sig elsket og værdsat. Dette har også betydning for, hvordan børnene klarer forskellige adskillelsessituationer f.eks. i børnehaven, i skolen, på sommerlejr, ferier og lignende.

Sagt på en anden måde: hvis forældrene er utrygge ved at overlade deres børn til andre, vil børnene blive "smittet" af denne utryghed. De vil give udtryk for, at de har det meget dårligt med, at mor og far tager af sted uden dem. Hvis derimod forældrene som noget helt naturligt giver udtryk for, at familien tager af sted samlet i nogle situationer, men at det andre gange er omstændighederne, interesser, udfoldelsesmuligheder m.m., der er afgørende for, hvem der tager af sted, så vil børnene være trygge ved det. Også selv om de giver udtryk for utilfredshed, når de ikke kommer med, eller når de skal alene på lejr og lignende.

Meget ofte ses det, at når børnene først har afreageret, så går de konstruktivt ind i den situation, som de befinder sig i og får nogle gode selvstændige (og selvtillidskabende) oplevelser, som de senere mindes med glæde. Oplevelser, som de ikke havde fået, hvis forældrene havde været med.

Fornyet energi

Forældre, der tager af sted uden børnene, kan have det svært med deres samvittighed og med børnenes og andres reaktioner på, at de tager af sted. Men når de er nået frem og måske har fået nogle meldinger fra børnene, så nyder de fleste forældre, at de for en kort periode kan slippe ansvaret og opgaverne i forhold til børnene.

Børn og forældre mødes bagefter med fornyet energi, som kan medvirke til et mere positivt og dy-

namisk samspil i dagligdagen.

Det er vigtigt, at den enkeltes begrænsninger f.eks. på grund af et handicap ikke i alle situationer begrænser hele familien. Naturlige erfaringer under opvæksten med adskillelse og genforening, til- og fravalg, i og uden for gruppen-situationer m.v. giver den bedste modstandskraft mod at blive overvældet af en følelse af at være ensom og forladt.

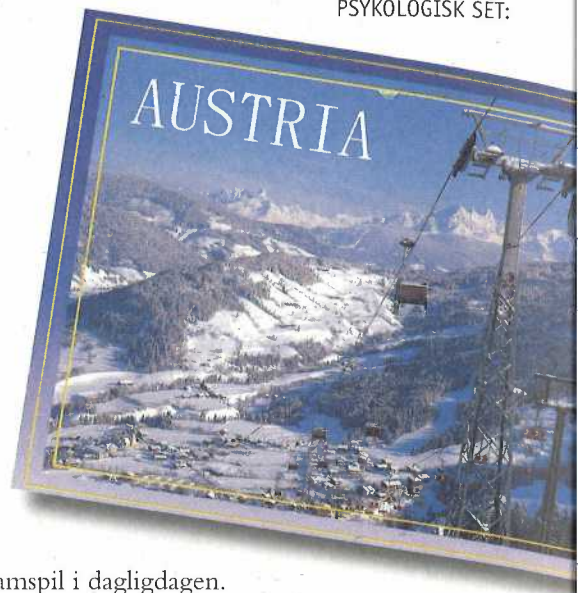
Uoverskuelig trussel

Mange børn med muskelsvind opbygger en meget stærk tilknytning til deres forældre under deres opvækst, og dette er vigtigt for deres basale tryghed. En del har dog så få erfaringer med adskillelser, at enhver adskillelse virker som en uoverskuelig trussel, som de kæmper imod med alle kræfter. Dermed bliver de hæmmet i udviklingen af deres selvstændighed.

Det handicappede barn er meget sjældent alene på grund af den fysiske afhængighed og behovet for hjælp, men det udelukker ikke, at barnet (og senere den voksne) kan føle sig ene og forladt. Dette har noget med forventninger at gøre. Hvem forventer barnet at være sammen med? Hvad forventer barnet at være med til?

Det er vigtigt, at barnet under opvæksten får nuanceret sine forventninger, og at det lærer at håndtere situationer, hvor dets forventninger ikke bliver opfyldt.

John Marquardt er klinisk psykolog i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind.



Af John Marquardt



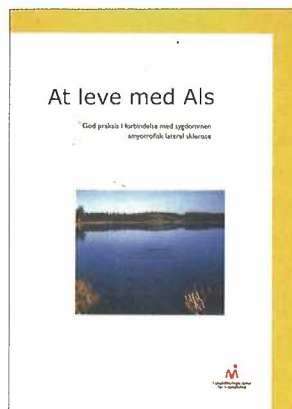
ALS-materiale i bogform

Informationsmaterialet "At leve med ALS", der blev udgivet i mappeform i 2002, er nu blevet revideret og er udkommet som bog.

"At leve med ALS" er en håndbog om god behandlingspraksis. Bogen er tænkt som støtte til personer med ALS og deres pårørende, samt til lokale behandlere. Den beskriver sygdommens

fysiske og psykiske sider, fortæller om behandlingsmuligheder og hjælpemidler og giver henvisninger til steder, hvor man kan få yderligere oplysninger.

På Muskelsvindfondens hjemmeside www.muskelsvindfonden.dk er det muligt at hente en elektronisk udgave af materialet, mens bogen i fysisk form kan bestilles hos Muskelsvindfonden på tlf. 89 48 22 22. Bogen koster 150 kr. + 40 kr. i forsendelse.



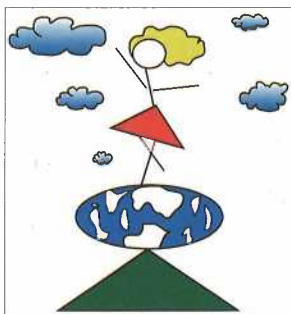
Møde om neuromuskulære sygdomme

Den 5. september 2005 holder Dansk Konsortium for Neuromuskulære Sygdomme for tredje år i træk møde på Musholm Bugt Feriecenter. Her mødes en række danske børnelæger, neurologer og forskere for at belyse problemstillinger og forskning inden for neuromuskulære sygdomme.

Denne gang sættes der fokus på mitokondrie-sygdomme. Deltagerne får også mulighed for at fremlægge egne neuromuskulære cases som oplæg til videre diskussion og erfaringsudveksling.

Mødet er arrangeret af bl.a. cheflæge Jes Rahbek fra RehabiliteringsCenter for Muskelsvind og professor Henrik Daa Schrøder fra Odense Universitetshospital.

RehabiliteringsCentret arrangerer af internationalt møde



Logo for Paediatric Neuromuscular Rehabilitation

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind afholder det fjerde internationale møde i Paediatric Neuromuscular Rehabilitation den 18. – 20. maj 2006 på Vingstedcenteret. Det er første gang, at mødet for 250 deltagere skal holdes i Danmark. Det er tidligere blevet afholdt to gange i Portugal og én gang i England.

Mødet er for professionelle behandlere af børn og unge med neu-

romuskulære sygdomme, og temaet for mødet er at skabe de bedst mulige forudsætninger for et godt voksenliv for personer med disse sygdomme. Derfor sætter mødet fokus på, hvordan man bevarer kroppens fysiske funktioner, skaber et aktivt liv og i det hele taget forholder sig til omgivelsernes påvirkning.

Yderligere oplysninger om tilmelding, program og priser findes på hjemmesiden www.neuromuscularrehab.org.

Glavdususruk!

Hvad gør man ikke for at skabe blikfang! Muskelsvindfondens ungdomsgruppes kursusudvalg (læst bagfra) søger nye medlemmer. Udvalget står for at arrangere to weekender årligt (forår og efterår) for Muskelsvindfondens medlemmer mellem 15 og 35 år og er medarrangører af Egmont Højskolens kursus "Sommersjov i Hou".

Som medlem af udvalget skal man ca. én gang årligt arrangere et kursus sammen med en anden fra udvalget, og udvalget mødes derudover to gange om året til planlægning og evaluering.

Du skal være:

- udadvendt
- initiativrig
- stædig
- ambitiøs

Du skal være fuld:

- af energi
- af mange gode ideer
- af overblik

Arbejdet er frivilligt og kræver, at du kan formulere dig mundtligt og skriftligt, lægge budget (og overholde det!) samt kan lide at planlægge og arrangere.

Har du spørgsmål, er du velkommen til at kontakte Brian Damsgaard på mobil: 51 94 82 87. Er du interesseret, så skriv til Brian Damsgaard, Nørrebro Runddel 186C, 5220 Odense SØ eller send en e-mail til bdd@webspeed.dk.

Nordisk møde om ALS

Tre medlemmer af Muskelsvindfonden: Jens Harhoff, Birger Bergmann Jeppesen og Kai Jørgensen, der alle har ALS, har i samarbejde med Muskelsvindfondens ALS-konsulent Jette Møller taget initiativ til et nordisk møde om ALS.

Formålet med mødet er først og fremmest at etablere et fællesskab, der vil kunne ligge til grund for et fremtidigt samarbejde mellem de nordiske lande og forhåbentlig føre til lignende møder fremover. Hovedtemaet for dette års møde er den forskel i respiratorbehandling, som personer med ALS i de pågældende lande bliver tilbudt.

Op mod 60 deltagere – personer med ALS, pårørende, behandlere og hjælpere fra de nordiske lande – har tilmeldt sig mødet, der finder sted på Musholm Bugt Feriecenter den 18.–22. september 2005.

AF EVALD KROG, FORMAND FOR MUSKELSVINDFONDEN

Gør dog arbejdet helt færdigt



De politiske partier er ved at bringe sig i stilling til forhandlingerne om finansloven for 2006. Dansk Folkeparti har spillet ud med krav om forbedringer for førtidspensionister og personer med en funktionsnedsættelse, som partiet også lovede i valgkampen for et halvt år siden.

Der er ingen tvivl om, at når Dansk Folkeparti ønsker forbedringer på disse to områder, så bliver de gennemført, måske ikke fuldt ud i ét hug, men vi tager gerne imod forbedringer lidt efter lidt, for sådan har vores virkelighed altid været. De små skridt har bragt os langt, fordi der har været mange af dem.

Dansk Folkeparti vil især forbedre førtidspensionerne efter de gamle regler. Dette er yderst relevant, for førtidspensionisterne fik ingen check, da folkepensionisterne fik en ældrecheck, og førtidspensionisterne blev også glemt, da folkepensionisterne fik kompensation for, at ingen pensionister havde glæde af regeringens skattelettelser. Muskelsvindfonden skrev faktisk til Folketinget og påpegede dette.

Førtidspensionister med almindelig førtidspension, almindelig forhøjet førtidspension og mellemste førtidspension har mindre at leve for end førtidspensionister efter de nye regler. De har i allerhøjeste grad brug for et løft, også fordi den rest-erhvervs- evne, som de formodes at have, i praksis sjældent kan bruges til en supplerende erhvervsindtægt. De er heller ikke berettiget til merudgiftsydelse efter servicelovens §84.

Men samtidig er jeg også nødt til at gøre opmærksom på, at reglerne om førtidspension er meget indviklede og griber ind i hinanden, så hvis man piller det ene sted, kan der opstå utilsigtede konsekvenser et andet sted. Det gælder for eksempel den lille gruppe (ca. 10 %), der får højeste førtidspension, for hvis de overføres til førtidspension efter de nye regler, vil de opleve en indtægtsnedgang, og meningen med forbedringer for førtidspensionisterne er vel ikke, at den ene gruppe førtidspensionister skal betale til den anden gruppe førtidspensionister.

Jeg vælger at betragte Dansk Folkepartis initiativ som positivt og velment, og jeg tillader mig at gå ud fra, at politikerne finder

en model, så ingen førtidspensionist får ringere forhold end i dag. Det skulle ikke være vanskeligt, for der findes mange tekniske modeller til forbedring af førtidspensionerne. Den simpleste er, at ældrechecken også tilbydes til førtidspensionister.

Men når det er sagt, er det mindst lige så interessant med anden halvdel af Dansk Folkepartis udmelding om forbedringer for folk med en funktionsnedsættelse. Det giver mig nemlig lejlighed til at fremføre min gamle kongstanke om ikke altid kun at kaste blikket på de store og dyre forbedringer, for der findes mange enkelt-områder med gode regler, hvor der bare mangler en smule, og hvor småforbedringer kan gøre underværker. Man kan sige, det handler om tidligere forbedringer, der kun er gjort 90 % færdige.

For eksempel mister man sin merudgiftsydelse, når man bliver folkepensionist, selv om hverken merudgifterne eller funktionsnedsættelsen forsvinder samtidig. Det ville koste mindre end én mio. kr. det første år at lade os beholde den merudgiftsydelse, vi har i forvejen, og fuldt implementeret ville det højst koste fem mio. kr. om året.

Socialministeren har sendt en ny Udlandsbekendtgørelse til høring, som for første gang i mange år er et regelsæt, der ikke bygger på princippet om handicapkompensation. Årsagen er, at der ikke er penge til kompensationsprincippet på dette område; men det ville højst koste 10 mio. kr. at indføre dette ellers gældende princip i forbindelse med udlandsrejser.

Reglerne om udgiftsdækning ved behov for en anden bolig efter servicelovens §102 er stærkt diskriminerende over for pensionister, for de kan intet få dækket, selv om de har lave indtægter. Men mennesker med arbejde og højere indtægter kan godt få udgifterne dækket. Udgiften ved at fjerne diskriminationen vil være beskedent.

Så mit stilfærdige råd til politikerne er at kaste blikket på de mange eksisterende regler, der kun mangler en lille smule i at være perfekte. De skal jo alligevel gøres færdige på et tidspunkt.