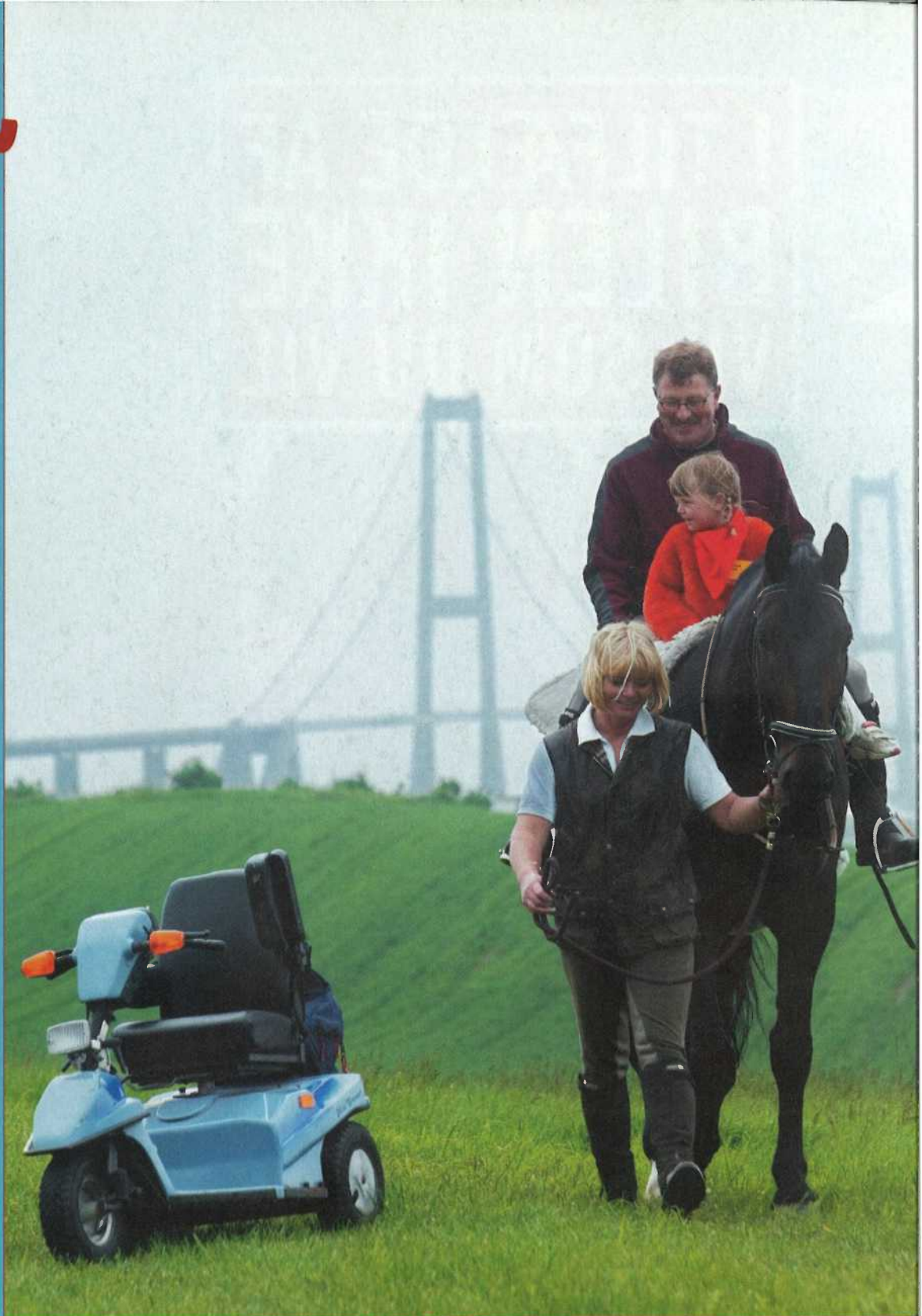


muskelkraft

4/2002



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN
JUNI 2002

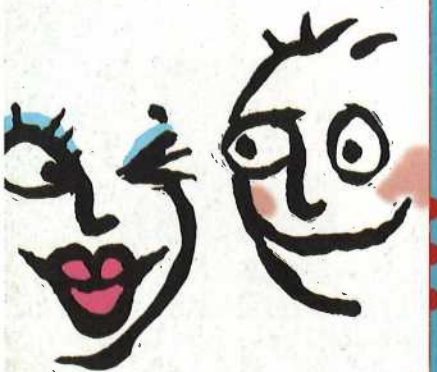


Landsmøde i ro og mag

Side 10

Køn med kærlighed

Side 38



Indhold

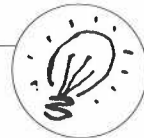
**muskel
kraft**
4/2002

05	KORT NYT	Institut for Muskelsvind får flere penge – Seks mio. kr. i støtte til projekt i Sydafrika.
07	KORT NYT	Muskelsvindfonden arrangerer Jean Michel Jarre-koncert – Spilledag for entusiaster.
08	TILFREDSHEDSUNDERSØGELSE	Svar fra medlemmer og brugere giver god pejling på fremtidige prioriteringer.
10	LANDSMØDEREPORTAGE	Et stille landsmøde med mange gode nyheder. 8 siders reportage i ord og billeder.
21	PÅRØRENDE	Temadag satte fokus på at være pårørende til et menneske med muskelsvind.
22	FAMILIELIV	Mor til Duchenne-dreng skriver om sit familieliv med angst, sorg og glæde.
26	GEMMESIDER	Muskelsvindfondens repræsentantskab og bestyrelse for perioden 2002-2003.
27	HANDICABARET	Vor anmelder er ikke begejstret. Fin humor her og der, men en klam afslutning.
31	ANMELDELSE	Forældrepar anmelder bog om at leve og udvikles med et handicap.
33	UNGDOMSKURSUS	Det er udbytterigt, når unge mødes på tværs af handicap.
37	GRØN KONCERT	Gamle traditioner og nye tiltag lyder opskriften på Grøn Koncert 2002.
38	TEMA: KØN & KÆRLIGHED	Det er vigtigt at have nogle rollemodeller at trække på, siger ung med muskelsvind.
42	TEMA: KØN & KÆRLIGHED	Institut for Muskelsvind vil fokusere på at skabe netværk for unge socialt isolerede.
44	TILGÆNGELIGHED	Fotoudstilling på Statens Museum for Kunst giver stof til eftertanke.
47	NYE UDGIVELSER	Det gode møde – På arbejdsmarkedet – Fritidstilbud – Sammenhængende rejse.
49	NOTABENE	Nye læger på Respirationscenter – Auktion – Varmeproblemer løst – Børneforum.
50	FORENINGSPERMANENS	Aktivitetskalender – Adresser.
52	LEDER	Serviceforringelser kan blive et nærliggende resultat, når regeringen skal forhandle økonomiaftale med kommuner og amter. Når rammerne for økonomiforhandlingerne er snævre, og den nye grundtaksmodel mellem amter og kommuner er blevet indført, kan det blive en farlig cocktail i forhold til det sociale serviceniveau, skriver Jes Erik Jessen, formand for Muskelsvindfonden.



*Et liv med muskelsvind er besværligt, men det kan også være et godt liv for hele familien, mener Annette Steen, mor til en ung med Duchennes muskeldystrofi.
Foto: Claus Hansen.*

"Angsten og smerten er altid til stede", side 22.



Flere penge til instituttet

ALS-arbejdet bliver en integreret del af Institut for Muskelsvind

Hele tre ting på en gang? Det kan man da ikke, siger moren i den forhadte Kinder Æg reklame. Men det kan man godt, hvis man er ihærdig! Tre gode nyheder i form af øgede bevillinger til Institut for Muskelsvind. Det blev resultatet af, at Institut for Muskelsvind kunne overbevise politikerne på Christiansborg om, at der er behov for flere penge til at behandle mennesker med muskelsvind og amyotrofisk lateral sklerose (ALS).

I april udløb den sidste af de projektbevillinger, der igennem 13 år har finansieret arbejdet for mennesker med ALS. På grund af regeringsskiftet i efteråret har det været vanskeligt at få lavet en aftale med de nye politikere, men nu er den god nok: Fra 2003 bevilges årligt 3,2 mio. kr. til et permanent behandlings-

tilbud inden for instituttets rammer.

Forinden var det lykkedes at få socialministeriet til at bevilge 1, 4 mio. kr. til ALS-arbejdet i resten af 2002. Sammen med en arv til Institut for Muskelsvind på 0,7 mio. kr. dækker det udgifterne året ud.

Den tredje gode nyhed er, at sundhedsministeren har besluttet at hæve den økonomiske ramme for Institut for Muskelsvind, så man årligt må behandle for 2 mio. kr. ekstra. Siden 1993 er den økonomiske ramme for instituttet kun blevet reguleret med pristallet, selv om antallet af brugere er steget fra 640 til 1254. Det har betydet, at det årlige beløb pr. bruger er faldet fra 10.625 kr. til 5.410 kr.

Ifølge direktør i Institut for Muskelsvind Marianne Frederiksen skal sommeren nu bruges til at revurdere

instituttets behandlingsydelser. Hidtil har ydelserne til mennesker med ALS været bestemt af projekterne, men nu skal behandling, vidensopsamling, forskning og udvikling for mennesker med ALS og muskelsvind tænkes ind i den samme helhed. Instituttets medarbejdere og politikere er allerede i gang med denne proces, der vil resultere i en skitse for instituttets fremtid i de næste ca. 10 år.

På baggrund af denne skitse skal der forhandles med Århus Amt, der er tilsynsmyndighed for Institut for Muskelsvind, og først herefter kan der træffes konkrete beslutninger om, hvordan de nye bevillinger skal anvendes.

Marianne Frederiksen forventer, at processen vil være tilendebragt i løbet af efteråret. *rada*

Fornyet støtte til handicappede børn i Sydafrika

Det hidtil største u-landsprojekt i Muskelsvindfonden

Det danske udenrigsministerium har i slutningen af maj sagt ja til endnu en treårig projektbevilling til Muskelsvindfonden og den sydafrikanske forældreorganisation for handicappede børn, DiCAG (Disabled Childrens Action Group). Muskelsvindfonden har samarbejdet med DiCAG siden 1997. Bevillingen er på knap seks mio. kr. og bliver dermed det største u-landsprojekt, Muskelsvindfonden har været involveret i.

Pengene skal bruges til at styrke den sydafrikanske forældreorganisation organisatorisk og til at fortsætte det arbejde, organisationen er i gang

med. Det vil sige oplære forældre til handicappede børn i at støtte deres børns udvikling og give dem viden om børnenes handicap og udviklingsmuligheder. Desuden skal forældrene styrkes i at tale deres børns sag, så børnene kan deltage i samfundet på lige vilkår med andre og bl.a. opnå mulighed for at få undervisning og uddannelse.

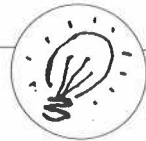
Et andet vigtigt element i projektet er at etablere og udvikle dagcentre, hvor mødre til handicappede børn på frivillig basis passer andre handicappede børn. Som vilkårene er i dag, findes der ingen offentlige pasningstilbud til handicappede børn,

og derfor har DiCAG valgt at støtte oprettelsen af dagcentre. Ved at gøre det har DiCAG samtidig mulighed for at få kontakt til flere forældre og inddrage dem i organisationens arbejde.

I slutningen af maj var to repræsentanter fra DiCAG i Danmark på en uges studiebesøg. Formanden for DiCAG, Christina Sadiki, og nationalkoordinator Bernadette Liedman deltog bl.a. i Muskelsvindfondens landsmøde, mødtes med en forældregruppe og besøgte Egmont Højskolen i Hou og Århus Amts Småbørnscenter. *jaws*



Formand for DiCAG Christina Sadiki (t.v.) og nationalkoordinator Bernadette Liedman deltog i Muskelsvindfondens landsmøde. Foto: Niels Nyholm.



Himlen over Vrå Enge

Muskelsvindfonden arrangerer Jarres AERO-koncert

En time efter solnedgang lørdag den 7. september 2002 vil himlen over Gl. Vrå Enge fyldes af lys og lyd på en måde, som aldrig før er set og hørt i Danmarkshistorien. Jean Michel Jarre, berømt fransk komponist af elektronisk musik, vil da blænde op for værket "AERO" med den lokale vindmøllepark som kulisse. Med i projektet som arrangør er Muskelsvindfonden, og det bliver uden sammenligning det hidtil største enkeltarrangement, som foreningens indsamlingsafdeling har organiseret.

Projektet har været undervejs i et års tid og var tæt på at strande på grund af manglende sponsorbidrag, men så valgte Jarre selv at tage den økonomiske risiko. Dermed var der grønt lys for en unik koncert og begivenhed, som dimensioneres til mellem 50.000 og 70.000 tilskuere.

I Muskelsvindfonden har indsamlingschef Peter Sand og projektmedarbejder Peter Drejer i skrivende stund knap 100 dage til at

samle trådene, og det kan kun lade sig gøre, fordi en række eksterne samarbejdspartnere kobles på. TV2 skal stå for en væsentlig del af markedsføringen, herunder en hjemmeside med tv-rettigheder som modydelse. E-billetter tager sig af billetsalget. Aalborg kommune, Danmarks Turistråd og Udenrigsministeriet vil også bistå med markedsføringen.

Muskelsvindfonden kan, hvis der kommer publikum nok, tjene på salg af mad og drikke. Det er tanken at åbne koncertpladsen midt på eftermiddagen og afvikle en række underholdningsindslag frem mod aftenens store begivenhed. På denne måde håber man at kunne tiltrække flere, som også vil bruge flere penge. De billigste billetter vil koste 200-250 kr., og salget begynder den 1. juli.

Det helt afgørende er at få solgt tilstrækkeligt i forsalg. Der arbejdes på at gøre det nemmere at komme til Nordjylland, bl.a. med DSB-sær-

tog til det gamle trinbræt nær koncertarealet; herfra vil der gå busser i pendulfart.

En joker er antallet af udenlandske fans, der vil bekoste en rejse til Vendsyssel. Flere fanklubber har henvendt sig, og de hævder, at mindst 10.000 europæiske fans vil komme strømmende til Vrå Enge.

Muskelsvindfonden deltager ikke kun for at tjene penge. Jean Michel Jarres koncert er tillige en enestående mulighed for at demonstrere indsamlingsafdelingens kompetence som arrangør og afvikler af store events; et forretningsområde, som der satses på i de kommende år.

jøj



Playzoneklub arrangerer spilledag

Var det noget for dig at deltage i en fodbold- eller ishockey-turnering på Playstation eller PC'er, så er muligheden der den 24. august i Vejle.

To unge med muskelsvind inviterer alle interesserede – ikke kun andre med muskelsvind, men også venner, hjælpere, klassekammerater, familie m.fl. – til en spilledag i den nystartede "Playzoneklub", hvor det handler om at have det sjovt, møde andre unge, lære finesser af hinanden – og så selvfølgelig vinde turneringerne.

Arrangementet foregår i Vejle Handicap Center, Kirkegade 11 C, Vejle kl. 11-

21. Inkluderet i prisen på 80 kr. er frokost, aftensmad og kaffe. Drikkevarer og slik kan købes. I lokalet vil være opstillet 4-5 PC'er og 4 Playstation.

Det er anden gang, de to unge – Christian Finne Rasmussen, 24 år fra Vejle og Søren Holm, 21 år fra Tørring – arrangerer spilledag. Første gang var i februar, hvor arrangementet samlede ca. 38 deltagere over 12 år med og uden muskelsvind. I februar bestod dagens program af en FIFA/UEFA-fodboldturnering, hvor man kunne vælge europæiske klub- eller landshold. Spillet foregik på Playstation, mens

NHL-ishockey-turneringen mellem amerikanske klubhold foregik på PC.

Arrangementet blev en succes, og derfor besluttede de to initiativtagere at lave en ny spilledag, og denne gang sørge for at have flere PC'er og Playstation til rådighed i lokalet.

Yderligere oplysninger om spilledagen og tilmelding til arrangementet hos Christian Finne Rasmussen, tlf. 76 42 01 71 eller email molder@12move.dk eller hos Søren Holm, tlf. 75 80 50 61.

jaws

Stor tilfredshed – men vi kan godt blive bedre

Resultat af spørgeskemaundersøgelse har givet pejling på fremtidige prioriteringer

Af Jane W. Schelde

Mere end halvdelen har svaret på det spørgeskema, som Muskelsvind-fonden og Institut for Muskelsvind i marts i år sendte ud til medlemmer og brugere.

“Det er særdeles tilfredsstillende. De mange svar giver os et stort og værdifuldt materiale, som vi kan bruge, når vi i fremtiden skal træffe vigtige beslutninger i Muskelsvind-fonden og Institut for Muskelsvind,” lyder vurderingen fra udviklingschef Jørgen Lenger, der har stået for tilfredshedsundersøgelsen.

Svarene skal bruges til at give en pejling på, hvordan medlemmer og brugere opfatter foreningen og instituttet, hvor tilfredse de er med de aktiviteter og tilbud, der er, og hvordan ressourcerne fremover skal prioriteres.

“Undersøgelsen har givet os en viden, vi ikke har haft før,” mener han.

Beslutningen om at gennemføre undersøgelsen blev taget på sidste års landsmøde, og tidshorisonten var, at resultatet skulle præsenteres og diskuteres på landsmødet i år.

I den mellemliggende periode har en lille arbejdsgruppe nedsat af bestyrelsen udformet de 78 spørgsmål, spørgeskemaet indeholder, sendt skemaet ud til i alt 1.600 medlemmer og brugere – svarende til halvdelen af medlemmerne og halvdelen af brugerne i instituttet – og indtastet alle oplysninger. Alle konklusioner og informationer er dog langt fra bearbejdet endnu, så gennemgangen af svarene i det følgende er de første umiddelbare resultater, som kan udtrækkes af de 787 besvarede spørgeskemaer.

Positiv vurdering

Ud over en række faktuelle spørgsmål om alder, køn, bopælsamt og til-

knytning til Muskelsvindfonden eller Institut for Muskelsvind samler spørgsmålene i undersøgelsen sig om fem hovedemner: medlemsaktiviteter, landsmøde, informations- og oplysningsarbejdet, Institut for Muskelsvind og Musholm Bugt Feriecenter.

Langt de fleste af besvarelsene er udfyldt af medlemmer og/eller brugere, der selv har muskelsvind (525). Dernæst kommer forældre til børn med muskelsvind (199) – eller medlemmer, der er pårørende til en person med muskelsvind (70). Kun 34 af besvarelsene har ingen familær relation til muskelsvind.

Generelt set er tilfredsheden meget stor med de ting, der bliver spurgt til i undersøgelsen. Tilfredsheden er blevet vurderet på en skala fra 1 til 5, hvor 1 er lavest og 5 højst. På alle punkter ligger tilfredsheden et godt stykke over middel.

Tilfredshed med:

Medlemsaktiviteter generelt	3,62
Indflydelse på medlemsaktiviteter	3,46
Ydelser/tilbud fra IfM*	3,98
Faglig kompetence i IfM*	4,36
Indflydelse på konkrete tiltag i IfM*	3,85
Opfølgning i IfM*	3,62
Musholm Bugt Feriecenter generelt	4,00
Indretning/funktionalitet i MBF**	4,03
Hjælpe midler i MBF**	4,31
Omgivelser i MBF**	4,10
Aktivitetsmuligheder i MBF**	3,16

*IfM = Institut for Muskelsvind

**MBF = Musholm Bugt Feriecenter

De høje procenttal er selvfølgelig positive, men der er stadig et stykke vej til målet på 5, og det er netop i det felt, de kommende års indsats skal lægges.

Medlemsaktiviteter

I afsnittet om medlemsaktiviteter svarer ca. 63%, at de ikke er aktive i foreningen, mens 37% er aktive.

På spørgsmålene om, hvilket indhold medlemsaktiviteterne skal have for at give medlemmerne større kompetence og styrke i hverdagen, er der en del spredning i ønskerne. Men at et ønske ikke får den store opbakning generelt, udelukker ikke, at det kan være væsentligt for enkeltgrupper i foreningen. F.eks. er interessen for kurser og møder om sex og samliv ikke stor generelt, men vurderet ud fra alder er ønsket stort hos de yngste medlemmer. Dermed kan det stadig være relevant at prioritere dette område højt.

Ønsker til medlemsarbejdet:

Netværksgrupper:	40%
Uddannelse	28%
Bomuligheder	25%
Fritidsområdet	23%
Tilgængelighed	22%
Foreningsliv/frivillighed	19%
Arbejdspladser	18%
Politisk uddannelse	15%
Samliv/sex	14%

Om landsmødet er det svært at få en umiddelbar konklusion på svarene. Ca. halvdelen af dem, der deltog i éndags-landsmødet i 2001, er tilfredse med, at det kun varede én dag, mens den anden halvdel ikke er tilfreds. På samme måde siger 33%, at man gerne vil have mere debat i mindre grupper, 33% siger, at man ikke ønsker mere debat i mindre grupper, mens 34% ikke tager stilling.

34% mener, at der er for lidt socialt samvær ved landsmødet, mens 47% mener mængden af socialt samvær er passende. 1% mener, der er for meget.

Muskelkraft og hjemmeside

Om informations- og oplysningsarbejdet blev der bl.a. spurgt til Muskelkraft og til Muskelsvindfondens hjemmeside. På spørgsmålet om, hvor grundigt man læser Muskelkraft, viser svarene, at næsten 2/3 af dem, der har svaret, læser mere end halvdelen af artiklerne i bladet.

Hvor grundigt læses Muskelkraft?

Alt	14%
Næsten alt	35%
Mere end halvdelen	14%
Cirka halvdelen	20%
Mindre end halvdelen	6%
Bladrer bladet igennem	9%
Intet	1%

Der ligger imidlertid også en tydelig rettesnor i medlemmernes tilkendegivelse af, hvad der bør prioriteres i bladet.

Prioritering i Muskelkraft:

Behandling og forskning	78%
Handicappolitik	56%
Fortællinger om mennesker med muskelsvind	53%
Unge med muskelsvind	36%
Børn med muskelsvind	33%
Landsmøde o.a. medlemsaktiviteter	26%
De frivilliges arbejde	22%
Koncerter o.a. indsamlingsaktiviteter	21%
Økonomi og prioriteringer	20%
Musholm Bugt Feriecenter	18%
Andet	9%

Spørgsmålene om Muskelsvindfondens hjemmeside viser, at knap halvdelen har besøgt hjemmesiden, og at de primært har klikket sig ind på siden for at finde oplysninger om muskelsvindsygdomme og dernæst læse nyheder eller finde oplysninger om medlemsaktiviteter og forening.

Institut for Muskelsvind

Tilfredsheden med Institut for Muskelsvind og især konsulenternes faglige kompetence er meget høj, viser spørgeskemaundersøgelsen. Besvarelsene viser også, at 14% synes, det er vanskeligt at komme i kontakt med konsulenterne i instituttet, mens 57% mener det modsatte.

22% mener, der er for lang ventetid på ydelser og tilbud fra instituttet, mens 33% ikke mener, ventetiden er for lang.

På spørgsmålet om, hvor der skal bruges flere ressourcer i instituttet, mener mere end halvdelen, at de især har behov for hjælp til sagsbehandling. Behovene er vurderet på en skala fra 1-5, hvor fem udtrykker det største behov.

Prioritering af ønsker i forhold til Institut for Muskelsvind:

Mere hjælp til sagsbehandling	3,40
Flere ressourcer til kurser	3,14
Flere ressourcer til hjemmebesøg	3,00
Flere ressourcer til kost- og ernæringsvejledning	2,85
Flere ressourcer til psykologhjælp	2,76
Flere ressourcer til seksualvejledning	2,03

Det store ønske om mere hjælp til sagsbehandling vil være et af de områder, der fremover skal analyseres for at finde frem til, hvilke slags hjælp der er brug for. Det samme gælder ressourcer til kurser. Hvilken slags kurser er der behov for, og er behovet f.eks. størst i bestemte aldersgrupper, hos personer med bestemte diagnoser m.m.?

På spørgsmålet om der er interesse for længerevarende trænings- og rekreationsophold f.eks. på Musholm Bugt Feriecenter, lyder svaret ja fra 37% af personer med muskelsvind. Her bliver opgaven fremover

at analysere, hvad der skal indgå i et trænings- og rekreationsophold.

Musholm Bugt Feriecenter

Musholm Bugt Feriecenter har været besøgt af ca. 58% af dem, der besvarede spørgeskemaet. Årsagen til opholdet på feriecentret var primært kurser (81%), mens næste begrundelse var landsmøde (23%) og andre møder (20%). Kun henholdsvis 11% og 12% havde besøgt Musholm på privat weekendophold eller ferie.

Blandt de, der har besøgt Musholm Bugt Feriecenter, fordeles ønskerne til forbedringer af feriecentret sig således:

Ønsker til Musholm Bugt:

Varmtvandsbassin	60%
Restaurant	57%
Samlingsstue/pejs	47%
Træningsmuligheder	32%
Internet/café	20%
Bar	18%
Længere åbningstid i receptionen	10%

I undersøgelsen blev der også spurgt til, om man foretrak, at Muskelsvindfondens og Institut for Muskelsvinds kurser blev holdt andre steder end på Musholm Bugt Feriecenter. Ikke overraskende var ønsket størst hos de medlemmer og brugere, der bor længst væk fra Korsør – dvs. i Viborg, Nordjyllands, Ribe og Århus Amt.

Til sidst i spørgeskemaet blev deltagerne spurgt, om de vil indgå i en mindre gruppe, som statistisk set vil være repræsentativ for alle, der har svaret, og som Muskelsvindfonden fremover kan bruge til at søge viden om medlemmernes holdning. Ca. 20% svarede ja til dette spørgsmål.



Omvandrende nomader eller blot et par muskelterer i forklædning?

Landsmøde med internationalt præg

Fotos fra landsmøde:
Niels Nyholm

Lille, stille og hyggeligt – er den mest præcise beskrivelse af Muskelsvindfondens landsmøde 2002. Musholm Bugt Feriecenter lagde for anden gang lokaler, græs og udsigt til foreningens årlige sammenkomst for medlemmer, som foregik i weekenden den 25. og 26. maj.

I forhold til sidste år samlede dette års landsmøde færre deltagere – ca. 350 voksne, børn, hjælpere og frivillige. Til gengæld var der en hel del mere sol, en afslappet markedsstemning på pladsen foran det store, rød- og gulstribede mødetelt og et internationalt islæt. Kinesere med gule hatte, indianere med fjer, peruanere med perlesmykker i håret, nybyggere fra prærien med røde tørklæder om halsen og omvandrende nomader i hvide gevanter. Desuden en lille gruppe tyskere, nogle svenskere og et par sydafrikanere.

Mens de første folkeslag kun be-

stod af børn under 12 år og nogle voksne muskelterer, som alle til daglig er danskere, var de sidste tre grupper ægte nok. Tyskerne var sidste år involveret, da Muskelsvindfondens Akasku-projekt opførte et teaterstykke i Berlin. Svenskerne kom fra Muskelsvindfondens søsterorganisation i Sverige, NHR, som til sommer for første gang vil forsøge sig med en svensk udgave af Grøn Koncert, og de to sydafrikanere var repræsentanter for forældreorganisationen for handicappede børn i Sydafrika, DiCAG, som Muskelsvindfonden har støttet siden 1997.

Landsmødedagen åbnede midt på formiddagen, men først hen ad middag kom der for alvor liv på markedspladsen og ved boderne. Skydeltelt, tombola-vogn, mad- og øl-telt, det blå telt med loppemarked, sydafrikansk bod med farverstrålende håndarbejde fra kvinder i

DiCAG og tøjbod fra Muskelsvindfonden med salg af koncertbluser, jakker, tasker m.m.

I mødeteltet dukkede musikeren og entertaineren Sigurd Barrett op først på eftermiddagen med sit uundværlige flygel, trommesæt og bamsen Bjørn – til stor glæde for især de yngste deltagere i landsmødet, der lod sig rive med af det, der foregik på scenen. Bagefter var de hurtige til at stille sig i kø for at få Sigurds autograf.

Og mens de voksne gjorde sig klar til det ordinære landsmøde i det store telt, strøg børnene og de unge af sted til deres aktiviteter andre steder på feriecentret. De unge skulle bl.a. møde skuespilleren Trine Pallelsen fra TV-serien Rejseholdet, mens børnene fordelte sig i grupper for at ride på heste, lave perlesmykker, tegne, høre historier eller lave popcorn over bål.

jaws

– Fedt at vi er forskellige

Var det et foredrag om dansk kultur eller om foreninger? Eller måske et foredrag om foreningen Muskelsvindfonden?

Landsmødets åbningstaler var i år chefredaktør og antropolog Anne Knudsen. Hun fortalte, at Danmark er et land fyldt med foreninger. Gennemsnitligt er hver dansker medlem af syv foreninger. Det hænger sammen med, at vi i Danmark mener, at foreninger er for folk, der er ens og enige. Når det viser sig, at det ikke passer, går foreningsmedlemmerne hver til sit og starter en ny forening med dem, de er enige med. Men først prøver vi ifølge Anne Knudsen at opnå enighed ved at lægge stort pres på mindretallet.

Denne mekanisme skyldes, at danskere ikke kan lide statusforskelle. Vi ved godt, at de er der; de rige og fattige, smukke og grimme, flertal og mindretal, vindere og tabere, men det må ikke udpeges, og vi må ikke tale højt om det, for så er der nogen, der taber ansigt – og det er ikke godt. Det anderledes er enten pinligt eller provokerende, sagde Anne Knudsen.

I foreningerne holder man liv i forestillingen om, at man er ens. Folk sidder i rundkreds og bekræfter hinanden. Men folk i rundkreds har ryggen til omverdenen. Udsyn er der ikke meget af.

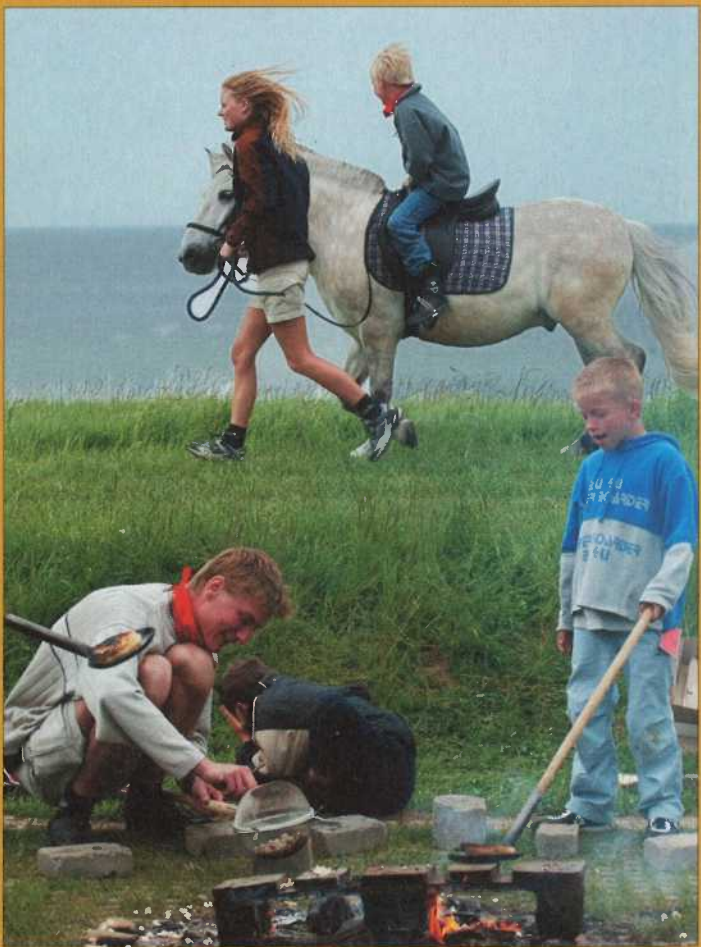
“Det er ikke let at bryde ind i sådan en kreds. Det letteste er at holde sig udenfor,” sagde Anne Knudsen.

I virkeligheden har vi mange ulykker ud af forestillingen om, at vi er ens og enige. Først og fremmest kedsomhed, som er en folkesygdom, men også ensomhed. For hver især ved vi godt, at vi adskiller os fra de andre, men vi håber, de ikke finder ud af det.

“Måske skulle vi begynde at indse, at det er fedt, at vi er forskellige,” sagde Anne Knudsen afslutningsvis, og dermed var der lagt op til generalforsamling i Muskelsvindfonden; en af de syv foreninger, som vi alle sammen er medlemmer af. rada

Det anderledes er enten pinligt eller provokerende, sagde chefredaktør og antropolog Anne Knudsen i sin tale om forenings-Danmark.







Den største landvinding i ti år

Permanent finansiering af ALS arbejdet og bedre økonomisk ramme for Institut for Muskelsvind

Det ordinære landsmøde 2002 vil blive husket for de gode nyheder om økonomien og om Institut for Muskelsvind, som Jes Erik Jessen kom med i sin første mundtlige beretning som landsformand. Men det vil også blive husket som et meget stille landsmøde med deltagere, der lyttede, klappede og tav. Modspil til politikerne i form af diskussion, kritik, debat, ris eller ros var der ikke meget af.

Og nyhederne var gode. Rigtig gode endda.

I suset fra cirkusteltets dug og de store varmekanoner kunne Jes Erik Jessen fortælle, at vi netop har nået to af vores helt store politiske mål: et permanent behandlingstilbud til mennesker med ALS og en udvidet økonomisk ramme for Institut for Muskelsvind. De seneste 12 år har

vores tilbud til mennesker med ALS været afhængig af kortvarige projektbevillinger, hvor den seneste udløb i april i år. I Institut for Muskelsvind er antallet af brugere næsten fordoblet, uden at den økonomiske ramme er fulgt med. Konsulenterne har skullet løbe meget stærkt de seneste år, men nu lysner det.

“Den 15. maj – da foreningen fyldte 31 – fik vi en utrolig fødselsdagsgave: Et tilsagn om 3,2 millioner kroner om året til en permanent indsat for mennesker med ALS i Institut for Muskelsvind. Ja, det var faktisk lige før, vi fik pengene to gange, idet såvel sundhedsministeren som Dansk Folkeparti havde afsat penge til os! Og det vel at mærke oven i de to millioner til det generelle arbejde i Institut for Muskelsvind, som vi fik vished for i slut-

ningen af april – og som også er permanente.”

“Det er vel den største landvinding for Muskelsvindfonden i de sidste ti år!” sagde Jes Erik Jessen.

Stram økonomisk styring

Med løftet om endnu flere gode nyheder takkede Jes Erik Jessen for den varme velkomst og store opbakning, han havde mødt i sit første år som landsformand.

“Nakkehårene rejste sig, da jeg blev modtaget med stående ovationer af de 600 frivillige ved indledningen på koncertturneen,” fortalte han. Hans første store opgave var at følge Grøn Koncert turneen rundt i sommerlandet.

Men der var mange andre store opgaver. Ikke mindst med at styre den trængte økonomi fra 2000. ►

Af Rasmus Dahl

Gruppediskussionerne på landsmødet tog udgangspunkt i tilfredshedsundersøgelsen.



Både medlemmer og medarbejdere har kunnet mærke stramningerne i form af forhøjet egenbetaling ved arrangementer og øget travlhed. Alle har måttet lægge sig i selen for at få hverdagen til at hænge sammen.

Fokus har været rettet mod nye indtægtsområder, og især er forventningerne til event-markedet store.

“Den allerseneste opgave for os på det felt er en koncertbegivenhed med den verdenskendte musiker Jean Michel Jarre i en vindmøllepark i Nordjylland – et arrangement, som ventes at trække tusinder af tilskuere fra både ind- og udland. Vi forventer, at det vil give os et rigtig pænt bidrag – vel at mærke uden egen risiko,” sagde Jes Erik Jessen og holdt dermed sit løfte om flere gode nyheder.

Videnskabelig anerkendelse

I 2001 blev der fejret to store jubi-læer. Muskelsvindfonden fyldte 30 år, og Institut for Muskelsvind blev 25 år.

“Institut for Muskelsvind har vist vejen for en rehabiliteringsindsats i Danmark,” sagde Jes Erik Jessen.

“Mennesker med muskelsvind lever i dag længere og bedre end for 25 år siden. Og det gælder i dag ikke bare om at overleve, men om at have indflydelse på sit eget liv og om at deltage i samfundet.”

Nu har instituttets arbejde også opnået international videnskabelig anerkendelse. I efteråret fik man udgivet en artikel i et anerkendt videnskabeligt fysioterapitidsskrift, og midt i juni bliver Birgit Steffensen fra Udviklingscentret den første videnskabelige medarbejder, vi selv har produceret. Da tager hun den medicinske doktorgrad på et arbejde om funktionsevne hos mennesker med muskelsvind, der bruger kørestol.

“Det er der virkelig grund til at være stolt over,” sagde Jes Erik Jessen, der også fortalte, at Muskelsvindfonden har været stærkt medvirkende til, at dr. med. Henrik Daa Schrøder har fået et femårigt klinisk professorat ved Syddansk Universitetscenter. Professoratet skal bruges til at forske i muskelstamceller, og måske kan der ad den vej skabes en behandling for muskelsvindsygdomme.

Internationalt engagement

Også Muskelsvindfondens internationale arbejde kom Jes Erik Jessen ind på og nævnte i den forbindelse engagementet i Det Europæiske Neuromuskulære Center, ENMC, udstationeringen af en fysioterapeut i Kosovo og vores støtte til den sydafrikanske forældreorganisation DICAG.

“Det internationale engagement har stor betydning for Muskelsvindfonden, men det er samtidig vigtigt at være bevidst om, hvilke opgaver vi skal prioritere, og hvor mange ressourcer det kræver. Det er ikke et mål i sig selv at være internationalt aktiv. Men vi må ikke se bort fra, at

et internationalt engagement beriger os og får os til at se vores egen situation i et nyt og anderledes perspektiv,” sagde han.

Landsformanden sluttede sin beretning med nogle overvejelser om fremtiden i Muskelsvindfonden. Repræsentantskab og bestyrelse indledte i 2001 diskussionen, og Jes Erik Jessen sagde, at debatten indtil nu har vist, at både Musholm Bugt Feriecenter og MarselisborgCentret er centrale steder.

“Visionen er at realisere vort eget rehabiliteringscenter her på Musholm og at være en del af et fagligt udviklingsmiljø inden for rehabilitering på MarselisborgCentret. Det rejser selvfølgelig nogle nye spørgsmål. Nemlig om, hvilke tilbud vi fortsat skal have i vores forening og i instituttet, hvilke tilbud der skal nyudvikles, og hvilke funktioner og kompetencer vi har behov for, og hvor de skal placeres. Det er det, vi sammen – både medlemmer og medarbejdere – skal diskutere os frem til i løbet af det kommende år.”

Jes Erik Jessens første mundtlige beretning som landsformand affødte ingen kommentarer eller spørgsmål

fra salen. Kun klapsalver. Det fik dirigent Anette Thomsen til at konkludere, at bestyrelsens beretning var godkendt.

Øl, borgere og frivillige

Et overskud på 8,7 millioner kroner blev resultatet af, at 220.000 gæster besøgte Grøn Koncert 2001. De drak 210.000 liter øl og spiste 40.000 burgere, der blandt andet var lavet med 4 ton dressing og 5 ton salat og løg.

Det fortalte økonomichef Gitte Nørgaard, da hun præsenterede regnskabet for 2001 for landsmødet.

Et godt resultatet fra sommerens koncerter og events blev opnået med hjælp fra 2.030 frivillige, der tilsammen lagde en arbejdsindsats svarende til 85 årsværk. Da udgifterne samtidig blev styret med hård hånd, kunne Gitte Nørgaard præsentere et regnskabsoverskud på knap fire millioner kroner. Et overskud, der faldt på et tørt sted, idet Muskelsvindfondens egenkapital ved indgangen til 2001 med kun 8,5 millioner kroner var den laveste i ti år.

“Ikke en kritisk lav egenkapital, men alligevel så lavt, at vores handlefrihed ville være betydeligt indskrænket,” sagde Gitte Nørgaard.

Med det flotte resultat er udviklingen forhåbentlig vendt, og foreningen er igen i færd med at konsolidere sig.

Budgettet for 2002 fortsætter den stramme økonomiske linje fra 2001.

“Selv om vi selvfølgelig håber på et bedre resultat, tør vi kun budgetlægge Grøn Koncert til at give et overskud på 5,2 millioner kroner, hvilket er gennemsnittet af de sidste seks års koncertresultater. Og selv om vi stadig holder igen med ud-

gifterne, giver det kun et beskedent regnskabsresultat på en halv million kroner i overskud,” sagde Gitte Nørgaard.

Fokusområder til diskussion

Medlemsarbejdet, Institut for Muskelsvind, oplysningsarbejdet og Musholm Bugt Feriecenter blev på baggrund af tilfredshedsundersøgelsen i foråret udpeget som de fokusområder, landsmødet skulle diskutere. Efter en hurtig gennemgang af undersøgelsens resultater ved Jørgen Lenger gik man over til gruppediskussioner, der senere blev refereret i plenum. Kommentarerne fra grupperne blev undervejs samlet op af direktør Marianne Frederiksen til brug for repræsentantskabets og bestyrelsens videre arbejde.

At netværksgrupper ikke bare er et spørgsmål om fysiske møder, men også om netværk på hjemmesidens debatforum eller e-mail- og nyhedsgrupper, blev gjort klart af Dan Brock fra bestyrelsen, da han fortalte om drøftelserne i en af grupperne. 40% af undersøgelsesdeltagerne prioriterer netværksgrupper højest af alle medlemsaktiviteter.

Ivan Jacobsen foreslog, at man uddannede nogle erfarne muskelsvindlere til at tage sig af igangsætterrollen i nye grupper, og Erik Overgaard fra repræsentantskabet mente, at man årligt burde lave nogle flere netværksweekender, hvor grupperne kunne få input og inspiration til arbejdet i de lokale grupper.

Aktiviteterne i Institut for Muskelsvind blev også diskuteret.

“Muskulatoriet bør være et tilbud til alle børn med muskelsvind. Der er der mere tid til at få talt sagerne igennem,” sagde Else Danø fra repræsentantskabet, da hun refererede en gruppediskussion.

Pædagogisk rådgivning blev også efterlyst, ligesom tankerne om et længerevarende træningsophold på Musholm blev diskuteret. Godt en tredjedel af undersøgelsesdeltagerne havde ønsket denne mulighed. Bestyrelsesmedlem Anita Kruse påpegede vigtigheden af, at man i den forbindelse tænkte behandling bredere end blot fysio- og ergoterapi.

“Der skal også være plads til f.eks. ernæringsvejledning og selvudvikling. Brugerne skal selv kunne definere, hvad deres træningsophold skal indeholde, og hvornår det skal finde sted,” sagde hun.

“Hjemmesiden er dødssyg; derfor er der ikke nogen, der interesserer sig for den,” var Dorte Berenths håndfaste replik til, at kun 5% af undersøgelsesdeltagerne mente, at hjemmesiden er vigtigere end Muskelkraft.

Anita Kruse mente dog, at hjemmesiden og Muskelkraft supplerer hinanden, hvor hjemmesiden er bedst til sygdoms- og medlemsoplysninger samt ideudveksling.

Marie Krog fra repræsentantskabet syntes, at målgruppen for hjemmesiden var uklar, ligesom hun efterlyste flere links på den.

Endelig opfordrede Nicolas Sørensen til, at man lavede en database på hjemmesiden over medlemmernes oplevelser og erfaringer. I den skulle man kunne hente tips og gode råd om f.eks. hjælpemidler og rejsemuligheder og på den måde aflaste terapeuterne i Institut for Muskelsvind.

Fire nyvalg til repræsentantskabet

Formand Jes Erik Jessen og næstformand Jens Lund blev begge genvalgt af landsmødet uden modkandidater. Til repræsentantskabet var der opstillet ti kandidater, hvoraf der skulle vælges otte. Det blev til fire nyvalg og fire genvalg. Torben Madsen, Torben Jespersen, Ole Lauth og Christine Jensen blev alle genvalgt, mens de fire nye medlemmer af repræsentantskabet er:

- Vinnie Carass, 44 år, socialpædagog og psykologistuderende, medlem af Københavns Lokalgruppe og involveret i mange aktiviteter i Muskelsvindfonden.
- Lis Kristensen, 49 år, uddannet socialrådgiver, men nu førtidspensionist. Har tidligere været aktiv i lokalgrupper og ved træf i Muskelsvindfonden.
- Michelle Charlton, 37 år, lærer for autistiske børn, mor til ung

med muskelsvind. Har tidligere været medlem af såvel repræsentantskab som bestyrelsen i Muskelsvindfonden.

- Lars Michelsen, 24 år, arbejder som malerberegner og har været muskelter i fem år. Har bl.a. været leder af børnekurser i Institut for Muskelsvind og leder af sommerlejre under Muskelsvindfonden.

Normalt skal der kun vælges syv medlemmer til repræsentantskabet, men på grund af Henning Dahls dødsfald i efteråret var der en ledig plads i repræsentantskabet. Det medlem, der blev valgt ind med det laveste stemmetal, blev valgt i resten af Henning Dahls valgperiode. Det betød, at Lars Michelsen kun blev valgt for ét år, mens de øvrige blev valgt for en treårig periode.

Ved afstemningen fordelte stemmetallene sig således:

Torben Jespersen (126), Ole Lauth (126), Christine Jensen (123), Michelle Charlton (116), Vinnie Carass (114), Lis Kristensen (108), Torben Madsen (108) og Lars Michelsen (86).

Per Hvass og Per Dissing Nielsen opnåede ikke valg.

Ny bestyrelse

Efter landsmødet valgte repræsentantskabet ny bestyrelse for det kommende år. Bestyrelsen består herefter af følgende: Formand Jes Erik Jessen, næstformand Jens Lund, Dan Brock, Christine Jensen, Jørgen Jeppesen, Anita Kruse, Lars Lunds-gaardvig, Torben Madsen og Anne-marie Mikkelsen.

(Se oversigten over det samlede repræsentantskab på side 26-27.)

Tak for 15 års indsats

Under festmiddagen lørdag aften sagde Jes Erik Jessen tak til de tre afgående medlemmer af repræsentantskabet: Liselotte Bundgaard, Bue Andersen og Anette Thomsen, der alle havde valgt ikke at genopstille til repræsentantskabet.

En særlig tak blev rettet til Anette Thomsen, der stoppede efter mere end 15 år i Muskelsvindfondens bestyrelse og repræsentantskab. Jes Erik Jessen fremhævede bl.a., at Anette Thomsen har været et fast holdepunkt gennem alle årene i både gode og mindre gode tider. Hun startede som græsrod i den første forældregruppe i Muskelsvindfonden og har siden været med i flere sammenhænge, haft mange

kontakter til medlemmer og netop været et af de faste holdepunkter, der altid har samlet mange stemmer.

“Du har sat tydelige spor,” sagde Jes Erik Jessen og overrakte hende en gave. Landsmødedeltagerne supplerede ordene med stående ovationer.

Anette Thomsen takkede og fremhævede, at selv om det har været et stort arbejde, har hun også nydt det og fået meget tilbage igen. Men når hun forlader det politiske arbejde i Muskelsvindfonden, giver hun ikke slip på foreningen, betroede hun. Til sommer skal hun endnu engang med som crew på Grøn Koncert-turnéen.

jaws



Anette Thomsen var ordstyrer på sit sidste landsmøde som bestyrelsesmedlem.

– Vi er her også

Sådan er det at være pårørende til et menneske med muskelsvind

Det er vanskeligt at integrere hjælpere i forhold til familie og pårørende. Og det kan være vanskeligt at rumme angsten eller understøtte en frigørelsesproces og udvikle ansvarlighed hos unge med muskelsvind, når der er tale om en progresserende sygdom.

Sådan lød nogle af de centrale problemstillinger, da Københavns Lokalgruppe den 6. april afholdt temamøde om det at være pårørende til et menneske med muskelsvind. Dagen bestod af både oplæg og gruppediskussion blandt de 80 medlemmer, der var mødt op.

Temamødet blev indledt med et oplæg fra privatpraktiserende psykolog Anita Kruse, som bl.a. talte om vigtigheden af at give plads til og tale med hinanden om de mange forskelligartede følelser, der kan opstå. At alle følelser er acceptable, og at det er vigtigt at dele dem med hinanden. Hun fremkom endvidere med nogle generelle betragtninger om forældres forventningsbillede og om søskendeforhold, at det er vigtigt at give plads til de enkelte søskendes eget liv ved siden af det fælles liv og om betydningen af gensidig rolleflexibilitet i familien.

Anita Kruse var også inde på forskellige modeller for parforholdet og det at kunne supplere hinanden på en ligeværdig måde. Endelig bedsteforældrenes til tider vanskelige rolle, fordi de både er så tæt på og følelsesmæssig meget involveret, men alligevel "ved siden af".

Begrænsning, men også gevinst
Herefter var der oplæg fra en række brugerrepræsentanter – først An-

nette Steen, som er mor til Kristoffer på 18 år. Hun fortalte bl.a. om følelser af angst og magtesløshed i forbindelse med sygdommen. (*Annette Steens oplæg kan læses på side 22.*)

Maria Bay Schultze, hvis bror har muskelsvind, fortalte, at dette havde givet hende en større indsigt i andre mennesker, men også til tider en bekymring både for forældrene og broren. Angsten for at miste gjorde sig gældende. Hun havde som barn oplevet begrænsninger ved familiens ferier, men senere en gevinst ved at være hjælper for broren for på den måde at have et samvær med ham. Hun mente, at erfaringerne havde influeret på hendes erhvervsvalg.

Martin Enggaard Pedersen fortalte om sine erfaringer som kæreste til Ditte. Han omtalte problematikken med, at hjælperne kunne være en forstyrrende faktor i forhold til privatlivet, og om den magtfaktor, der kunne ligge i selv at skulle fungere som hjælper over for partneren. Endvidere at han i starten fandt det svært, at andre kiggede, når han og hans kæreste færdedes hånd i hånd.

Ellis Broe fortalte om sine erfaringer som bedstemor til Celine på fire år, hvor hun bl.a. lagde vægt på en stor åbenhed over for omgivelserne, at man tænkte positivt og ikke fokuserede på handicappet. Det havde givet Ellis Broes liv et andet indhold, og hun nævnte bl.a. betydningen af at aflaste forældrene og have et netværk med andre bedsteforældre i en tilsvarende situation.

Jane Olsen fortalte om sine 21 år med Torben, om de rollefordelinger, som handicappet havde medført og

gevinsterne derved, om deres fravalg af døgnhjælp og om, hvad det havde krævet af hende at lære at have hjælpere i dagligdagen. Hun "udfordrede ikke skæbnen", men tænkte handicappet ind for ikke at komme fysisk til skade.

Af Anita Kruse

Ny bedsteforældregruppe

De forskellige oplæg supplerede hinanden på en meget fin måde og blev fulgt op af diskussioner i grupper, hvor mødedeltagerne ligeledes bidrog med mange væsentlige erfaringer og oplevelser.

Dagen blev afrundet af Anita Kruse, som omtalte nogle vigtige huskereglere i forbindelse med den daglige kommunikation i familien, bl.a. at være direkte, specifik og kongruent i sine meddelelser til hinanden. Endelig lidt om krisereaktioner.

Alt i alt en spændende dag, hvor mange vigtige temaer blev berørt – og som muligvis udmunder i etablering af en ny bedsteforældregruppe i Muskelsvindfonden.

Anita Kruse er medlem af Københavns Lokalgruppe og af Muskelsvindfondens bestyrelse.

Angsten og smerten er altid til stede

Et liv med muskelsvind er besværligt, men kan også være et godt liv for hele familien, skriver mor til Duchenne-dreng

Af Annette Steen

Jeg hedder Annette Steen, er gift med Per og har været det i 29 år. Vi har tre børn: Kasper 25 år, Kristoffer snart 18 år og Anne Sofie på 13 år. Kristoffer har Duchennes muskeldystrofi.

Kristoffer blev født efter en dejlig graviditet fyldt med forventningens glæde. Jeg havde haft lidt vanskeligt ved at blive gravid, derfor blev vi tilbudt en fostervandsprøve, som vi accepterede. Resultat: Vi ventede et barn, som ikke havde nogle af de undersøgte genetiske fejl. Kristoffer kom til verden en dejlig forårsdag sund og velkabt.

Kristoffers første tre leveår var præget af mange infektionssygdomme: bronchitis, lungebetændelse, mellemørebetændelse, halsbetændelse osv. Han nærmest levede af penicillin. Vi var derfor ikke overraskede over, at han motorisk udviklede sig lidt sent. Når man næsten konstant havde feber, måtte man bevæge sig lidt tungt og klodset.

De mange infektioner resulterede

rede dog i en indlæggelse på børneafdelingen på det amtslige sygehus. Mangt og meget blev undersøgt, men en kyndig iagttagelse af Kristoffers motorik fra sygehusets personale medførte dog, at han blev sendt videre til Rigshospitalet med mistanke om muskelsvind.

Vores verden faldt sammen. Muskelsvind – er et frygteligt grimt ord, og vi kendte intet til denne sygdom bortset fra et lidt uklart billede af en meget lille person i en meget stor kørestol.

Mistanken blev efter nerveledningsprøver og muskelbiopsier bekræftet. Vi blev sendt hjem med en slags "dødsdom", men også med en fornemmelse af, at nogle ville hjælpe os. Vi var så heldige ved udskrivelsen at få en samtale med børneafdelingens tilknyttede psykolog. Hun sagde blandt meget andet: Jeg ville ønske, at I havde fået en diagnose, som f.eks. leukæmi, hvor chancen for fuldstændig helbredelse er stor. Her er der ingen chancer for helbredelse, men I kan få verdens bedste patientforening i ryggen: Muskelsvindfonden.

Mareridt fortonede sig

Vi blev relativt hurtigt medlem af en forældregruppe, og denne gruppe og Institut for Muskelsvinds kurser og behandlingsmøder har været stærkt medvirkende til, at vi har kunnet rumme Kristoffers livssituation og stadig bevare livsmod og optimisme.

I forældregruppen kan vi den dag i dag nøje gøre rede for diagnostiseringsøjeblikket og alle de følelser, der var forud og kom bagefter. Der er ingen tvivl om, at det har været dybt traumatisk for os alle, da diagnosen blev stillet. Vore følelser har været meget ens.

Følelserne har også haft meget

fælles præg i forbindelse med de andre "milepæle", der er konsekvenser af sygdomsudviklingen: Den første kørestol, ikke at kunne deltage i klassens aktiviteter, ikke at kunne komme med til børnefødselsdage, miste kontakt med klassekammeraterne, rygoperationer, respiratorbehandling og dødsfald.

Lige efter at diagnosen var stillet, kunne vi dårligt se på eller tænke på Kristoffer uden i samme moment i lyntempo at se en indre film for os: kørestol... lidelser... tidlig død. Men heldigvis var Kristoffer jo også en aktiv og livsglad dreng, der energisk gik løs på livet, så fremtidsmareridtet fortonede sig mere og mere i det fjerne.

Dog blev vi konfronteret med sygdommens konsekvenser med jævne mellemrum. Mange gange kunne vi se til, at Kristoffer ikke magtede det samme som jævnaldrende, og derfor holdt hjælpemidlerne deres indtog: trehjulet cykel, minicrosser, manuel kørestol, elektrisk kørestol, ståstativer, personløfter, lofthejs, døråbner, hospitals-seng, benskiner i diverse udformninger og længder, specialtilrettede sko, bukser og jakker osv. osv.

Derudover har der været tale om mange, mange indlæggelser og operative indgreb: Flere forlængelser af achillessenerne, hoftebøjnerne, senerne i haserne, en rygoperation og her for et år siden tracheostomi til respiratorbehandling.

Angsten er det værste

Det har været hårdt som forældre at stå og se til alle de smerter både fysisk og psykisk, som Kristoffer har måttet stå model til. Mange angstfulde øjeblikke, mange tårer. Men det, der reelt har hjulpet os forældre til at klare alt dette, er Kristoffer selv.



Lillesøster Anne Sofie og Kristoffer i sommeren 1997.

For hvor vi har fokuseret på tabet af færdigheder, har Kristoffer fokuseret på de nye muligheder.

Jeg husker de mange situationer, hvor Kristoffer med glæde og entusiasme har afprøvet hjælpemidler, mens vi med sikkert slet skjult sorg har set til. Et billede træder tydeligt frem, når jeg tænker tilbage: Kristoffer er fem år. Han prøver en stor trehjulet cykel. Jeg ser til fyldt med afsky for den store klodsede tingest, der så tydeligt udstiller min søn som et handicappet barn. Så får jeg øje på hans store lykkelige smil og ser den skinbarlige livsglæde lyse ud af hele hans person. Min oplevelse ændres i samme øjeblik, jeg kan se med Kristoffers øjne. Nu får han endelig chancen for at være med.

Selvfølge har Kristoffer også haft smertelige erkendelser af sin egen situation. Gradvis ophør af færdigheder som at kunne rejse sig, gå, sidde, løfte armene, spise selv, flytte hænder og fødder, bøje hovedet, trække vejret. Og der har været tab af kammerater og hele tilknytningen til normaliteten.

Alle disse tab har medført angst. Dels konkret angst for at falde, angst for ikke at kunne trække vejret, at hjertet holder op med at kunne slå, angst for, hvad det næste nu bliver, angst for at dø. Og Kristoffer har været meget angst.

Dette sidste: Kristoffers smerte-

lige oplevelse af angst har været det allerværste. Vi forældre kan blot se til. Vi kan blot være der, men vi kan ikke gøre noget for at ændre situationen til det bedre. Intet hjælpemiddel kan her afhjælpe noget. Vi har mange gange ønsket, at vi kunne give Kristoffer vore egne muskler og selv komme i hans situation i stedet. Følelsen af magtesløshed, angst og sorg er stor.

Med tiden ændrer tingene sig noget. Kristoffer er i dag meget bevidst om sin egen situation og kan ofte også forholde sig til den på en egen barsk og ironisk måde. Jeg har jo været død tre gange, siger han, så der kan jo ikke ske noget, som jeg ikke kender til.

Men vi forældre kan ikke se det på samme måde. Jeg lever i en konstant angst for ikke at kunne hjælpe ham med vejtrækningen, at skulle miste ham. Angsten og smerten er altid til stede. Og den fylder i perioder meget i mit liv.

Mor til tre

Nu har jeg brugt megen tid på at beskrive, hvordan jeg har oplevet det at være mor til et barn med muskelsvind, men jeg er jo også mor til to andre børn: Kasper, der nu er 25 år, og Anne Sofie, der snart bliver 13 år. Det, at jeg har brugt lang tid til at beskrive mig selv som mor til Kristoffer og dernæst en passant næv-

ner, at der er to andre børn i familien, er måske et godt billede på, hvor meget Kristoffers situation har fyldt i vores familie. Og det har virkelig givet anledning til dårlig samvittighed og følelsen af ikke at kunne slå til. Det har revet og flået i os, at være gode forældre for dem alle og give dem alle gode udviklingsmuligheder.

Det er helt sikkert, at de to raske børn ikke har haft samme omfang af opmærksomhed som Kristoffer, men jeg ved, at Per og jeg har gjort vores bedste ud fra de givne omstændigheder.

Storebror Kasper var indtil 14 års-alderen overansvarlig i forhold til Kristoffer. Han fjernede hver en sten på hans vej. Faktisk måtte vi i en periode sige, at han ikke skulle tage sig af Kristoffer i frikvartererne. Kasper skulle også passe sit eget sociale liv.

I puberteten lavede han oprør. Egentlig ikke rettet mod Kristoffer, men nærmest mod den lille alt for trygge og forudsigelige familie. Alt skulle planlægges. Alt blev gjort kedeligt.

Han har aldrig med ét ord nævnt, at han har følt sig begrænset. Men selvfølgelig har han kunnet mærke, at mange beslutninger er taget under hensyn til Kristoffers situation. Vi oplever ham som et meget opmærksomt og hjælpsomt menneske, måske

Den første store trehjulede cykel gav endelig Kristoffer chancen for at være med.



med tendens til at se andres behov før sine egne.

Lillesøster har samme tendens til selvforømmelse. Men hun reagerer også nu. Vil gerne have tilgodeset sine behov også.

Ændrede karriereplaner

Kristoffers muskelsvind har selvfølgelig sat sit præg på vores familie. Familien er nok ikke særlig forskellig fra andre handicappfamilier og måske andre børnefamilier. Mor bekymrer sig, ordner og arrangerer. Far arbejder – og han arbejder meget. Begge parter forsøger at gøre det rigtige og samtidig holde angsten lidt i ave hver på sin måde.

Begge vi forældre har haft fuldtidsarbejde det meste af tiden. Jeg har arbejdet fuldtids, fra jeg blev færdig som lærer i 1977, bortset fra fire år fra Kristoffer var 11-15 år. Da havde jeg en ugentlig fridag til fysioterapi/kontrol på sygehuse m.v. Mit ønske om at uddanne mig til psykolog har jeg måttet erstatte af en efteruddannelse som tale-høre-pædagog. Det har skaffet mig et meget spændende arbejde, hvor jeg i et vist omfang selv kan planlægge min arbejdstid. Derfor har jeg kunnet have fuldtidsarbejde det meste af tiden.

Per har hele tiden haft fuldtidsarbejde – flere år meget, meget mere end fuldtid. Han har arbejdet som forskningschef med en ugentlig arbejdstid på 60-70 timer. Da vi for et par år siden var ved at miste Kristoffer, der havde fået en voldsom infektionssygdom, hvilken medførte, at han lå i koma i fire døgn med et efterfølgende længerevarende sygeleje til følge, bestemte Per sig til at få et mindre tidskrævende arbejde. Han er i dag forstander på en landbrugsskole, der ligger fem minutter

fra vores bolig. Han kan i dag i langt højere grad være der på de "rigtige" tidspunkter.

Ferie uden Kristoffer

Vi har i alle årene fundet rejsemål, som hele familien kunne deltage i. Det har været et meget bevidst valg, der ikke har krævet afsavn fra "vi raskes" side. Men nu er vi blevet i stand til også at tage på ferie uden Kristoffer, da han har hjælperordning, ligesom han kan tage afsted uden sin familie. I år har jeg for første gang været på skiferie. Anne Sofie og jeg tog sammen med nogle veninder afsted til Sverige. For at lette min samvittighed var det ikke hele familien lige bortset fra Kristoffer. Vi tog med nogle gode veninder, lavede dermed en pigetur, som hverken Per eller Kristoffer kunne deltage i. Næste år tager vi Per med. Så må Kristoffer finde på rejsemål, der passer ham.

Hjælperordningen oplever vi på en meget ambivalent måde: Dels giver hjælperne os vor frihed tilbage, dels begrænser den vores personlige frihed, idet vores private hjem er blevet en offentlig arbejdsplads. Det er meget modsigelsesfyldt, og disse modsigende følelser præger os selvfølgelig. Heldigvis oplever vi friheden mere end begrænsningen.

Jeg har lyst til at slutte mit indlæg med en rekonstruktion af en samtale, jeg overhørte. Kristoffer – dengang 13 år – talte med sin jævnaldrende kammerat, Toke. Tokes mor var netop langt om længe blevet gravid igen. Hun var blevet tilbudt fosterdiagnostik, men forældrene havde valgt at takke nej. Et hvilket som helst barn var velkommen. Dette berettede Toke meget detaljeret om.

Om aftenen spurgte Kristoffer,

om jeg havde fået fostervandsprøve, da jeg ventede ham. Det havde jeg, men vi havde ikke kunnet se, om det var et barn med muskelsvind. Teknologien var ikke så fremskreden. Kristoffer ville vide, om vi ville have valgt abort, hvis vi vidste, at det ventede barn havde muskelsvind. Efter nogen omtanke sagde jeg, at det havde vi nok, for vi vidste ikke, hvad det ville indebære at få et så handicappet barn. Så sagde Kristoffer, at han mente, at folk, der ved fosterdiagnostik fik at vide, at de ventede et barn med muskelsvind, egentlig burde spørge sådan én som ham. Så kunne han fortælle, at han havde et godt liv, selv om det også var lidt besværligt.

Annette Steen har skrevet sit indlæg til Muskelkraft på baggrund af det mundtlige oplæg, hun i april holdt på Københavns Lokalgruppes temadag om pårørende. ■



Annette Steen:
"Kristoffers smertelige oplevelse af angst har været det allerværste. Vi forældre kan blot se til."

Muskelsvindfondens folkevalgte

Muskelsvindfondens bestyrelse og repræsentantskab i perioden 2002-2003.

Bestyrelsen



Formand:
Jes Erik Jensen
Lyngbygårdsvej 130 st. tv.
2800 Lyngby
Tlf. 45 87 65 05
jej@post4.tele.dk



Næstformand:
Jens Lund
Kirstensvej 8
8220 Brabrand
Tlf. 86 25 38 30
lundse@mail.tele.dk



Dan R. Brock
Trige Centervej 38 st. th.
8380 Trige
Tlf. 86 23 09 20
danbrock@tdcads1.dk



Christine Jensen
Gyvelvej 4
2680 Solrød Strand
Tlf. 20 20 99 66
christine@jensenintl.com



Jørgen Jeppesen
Kongsvangs Allé 23
8000 Århus C
Tlf. 89 48 22 22
joje@muskelsvindfonden.dk



Anita Kruse
Vildtbaneparken 6
2635 Ishøj
Tlf. 43 73 47 21
anita.kruse@get2net.dk



Lars Lundsgaardvig
Herningvej 15, 146
9220 Ålborg
Tlf. 40 88 31 21
lundsgaardvig@hotmail.com



Torben Madsen
Åhornvej 21
4180 Sorø
Tlf. 57 83 18 97
torben.madsen@stofanet.dk



Annemarie Mikkelsen
Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf. 89 48 22 22
annm@muskelsvindfonden.dk

Repræsentantskabet



Jesper Brinck
Præstehaven 31
8210 Århus V
Tlf. 86 15 75 16
onlocation@stofanet.dk



Vinnie Carass
Søsvinget 20, Lykkesholm
3400 Hillerød
Tlf. 48 28 65 07
vinnie@email.dk



Michelle Charlton
Brogårdsvej 20, st. th.
2820 Gentofte
Tlf. 39 65 37 14
charlton@get2net.dk



Ditte Guldbrand Christensen
Vangedevej 12, 1. lejl. 8
2820 Gentofte
Tlf. 39 65 50 09
ditte_c@tiscali.dk



Else Dano
Badensgade 16 st.
2300 København S
Tlf. 32 59 10 32
elsedano@get2net.dk



Ulrik Ibsen
Åskrenten 30
Græse
3600 Frederikssund
Tlf. 47 38 85 81
uib@novo.dk



Klaus Rosenlund Jensen
Trillegårdsvej 134 B
8210 Århus V
Tlf. 87 44 04 34
crew@worldonline.dk



Knud A. Jensen
Hovgaards Allé 41
2680 Solrød Strand
Tlf. 56 14 67 00
kaj@das.dk



Torben Jespersen
Augustvænget 55
6000 Kolding
Tlf. 75 51 89 14
torbenjane@privat.dk



Lis Kristensen
Tusborgvej 11
9310 Vodskov
Tlf. 98 29 41 22
lis99k@worldonline.dk



Marie Krog
Thorsgade 79, 4. th
2200 København N
Tlf. 35 85 46 85
mariekrog@it-c.dk



Ole Lauth
Egmont Højskolen
Villavej 25, Hou
8300 Odder
Tlf. 87 81 79 00
ol@egmont-hs.dk



Lars Michelsen
Pagteroldvej 50
2650 Hvidovre
Tlf. 36 77 81 06
lars@beregnergruppen.dk



Erik Overgaard
Vråvej 9, Vrå
8830 Tjele
Tlf. 86 69 94 97
aboer@post9.tele.dk



Erik Petersen
Vålnavevej 1
7100 Vejle
Tlf. 75 83 99 80
ep2212@hotmail.com



Benjamin Schultze
Hvidovre Allé 40
2650 Hvidovre
Tlf. 22 90 74 00
benjakyllen@ofir.dk

Lidt rundt om det hele

Fin humor her og der, men en klam afslutning

"Rend og Hop" foregår på Zoologisk Haves handicaptoilet, hvor otte handicappede er blevet låst inde, fordi sikkerhedsvagterne ved et hemmeligt israelsk-palæstinensisk topmøde i haven mistænker kørestolsbrugerne for at være forklædte terrorister.

Tissemænd Olsen svinger en forsvundet toiletbørste, en tryllestav, som straks opfylder de andres drømme skråstreg mareridt for en stund. Vi kommer til Spanien, i krig, på handicaprestaurant, til Amerika, på plastickirurgisk klinik og så videre. I alt 24 sketche i en skøn blanding af alvor og sjov, poesi og satire. Fremført i monolog, dialog, recitation, dans m.m.

Musikken er iørefaldende og veldyldende, men fylder for meget, når den med sin professionelle udførelse indimellem stjæler opmærksomheden fra amatørskuespillerne.

Der er en del at grine af undervejs, og man mærker en stor spilleglæde hos de ti optrædende. Om man får ret meget med hjem at tænke over, selv om det udtrykkeligt også er meningen med forestillingen, forekommer dog tvivlsomt. Jeg husker kun en sætning om, at det vigtigste i verden er at være stærk nok til at være alene, også selv om man ikke har lyst til det.

"Rend og Hop", også kaldet en handicabaret, sætter sig desværre mellem mere end to stole. Mange steder løfter forestillingen sig ikke over niveauet for skolekomedier, og så synes man, det virker lidt forkert at tage 90 kr. i entré og i programmet udnævne numrene til "en debatskabende forestilling". Der er for mange for forskellige scener, som måske har at gøre med, at "Rend og Hop" også er enden på et undervisningsforløb i teaterteknik, hvor man skulle lidt rundt om det hele.

Værst er dog manuskriptforfatter og instruktør Ulla de Freys fromme pædagogik, der kulminerer i fællessangen "Indeni", som skuespillere og publikum formodes at synge i fællesskab til sidst. Sangen er omdelt med programmet, og første linie siger sådan set alt: "Indeni er alle men'sker li'som I."

Ulla de Frey skriver i programmet, at "i en tid, hvor det betragtes som en stor kvalitet at have en så tjekket facade som muligt, er det spændende for en dramatiker at få lov at arbejde med både barsk humor og de indre værdier og få dem udtrykt gennem en hel anden type teater", og hun slutter med at "det er vores håb, at publikum går herfra og siger: "Og, nåh, ja, så var de for resten i kørestole!" Glem normerne, glem grænserne og grin og græd sammen med os."

Det er klamt.

Hermed er også sagt alt det dårlige om "Rend og Hop", som denne anmelder kan komme i tanker om. Der er som nævnt fin humor her og der undervejs, og så er der især takter af stærkt spil af Søren Knudsen og Pernille Andersen. De er overbevisende, og man sidder og ønsker varmt, at de får hinanden, hvad de da også gør til sidst – og det vel at mærke uden på noget tidspunkt at kamme over i den nærliggende sentimentalitet. Måske skulle nogen skrive et rigtig stykke til de to?

Søren Knudsen har også en sketch om at være stand-up komiker, som i hans tilfælde bliver til en sit-down ditto. Han parodierer perfekt og afleverer den ene lumre bemærkning efter den anden, f.eks. "det var bedre, hvis kavalergangen sad på undersiden," og scoretippet "kan du ikke lige hjælpe mig med at

tisse". Hans bedste jobtilbud hidtil var en stilling som bevægelig have-nisse.

Af Jørgen Jeppesen

Foto: Lasse Jørgensen



Søren får sin Pernille – uden sentimentalitet.

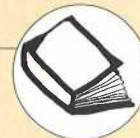
Kørestolskrigerne tabte slaget.



"Rend og Hop!"

Manuskript og instruktion: Ulla de Frey. Musik: Mickey Pless. Medvirkende: Anna Le Dous, Dorte Jørgensen, Torben Christensen, Lennart Christensen, Lars Kristensen, Søren Knudsen, Christian Eskildsen, Pernille Andersen, Lena Høyer Andersen og Torben Pehrsson.

"Rend og Hop" spillede 28.-31. maj på Baltoppen i Ballerup, men kan bestilles til opførelse over hele landet. Læs mere på Invalideredes Oplysningsforbunds hjemmeside www.iof.dk.



En oplevelse af at blive set

Forældrepar anmelder fagbog om at leve med et handicap



At leve og udvikles med handicap
(revideret udgave)
Af Berit Lagerheim.
Oversat af Annelise Malmgren.
Udgivet af Hans Reitzels Forlag, 2002.
276 sider. 250 kr.

En bog om at leve og udvikles med handicap skrevet af en fagperson. Det er fint, men hvem har egentlig de bedste forudsætninger for at udtale sig om handicap? Vel egentlig de personer, der har handicappet og deres nærmeste – eksempelvis barnet og dets forældre. Men når vi læser bogen, får vi på sælsom vis en oplevelse af at blive "set" og "mødt". Bogen er gennemsyret af forfatterens indsigt og forståelse, og hun formår at gå direkte til kernen i meget sårbare problemstillinger, så man som involveret på en gang føler sig gennemskuet og lettet over bevidstheden om ens egne udfordringer.

Som forældre til en dreng med muskelsvind og til hans to storesøstre, har vi via læsning af bogen gennemlevet utallige situationer, der tilsammen har været vores liv de sidste syv år. I bogens kapitler kommer hun ind på "I kraftfeltet omkring et handicap", "Familien omkring det handicappede barn", "Det handicappede barn" og "Støtte og behandling".

Med gengivelse af enkelte udpluk fra bogen, ønsker vi at videregive den bredde, bogen repræsenterer på emnet, men forfatteren

evner også via de talrige eksempler at gå i dybden i de enkelte kapitler.

Onde cirkler

Berit Lagerheim skriver:

"Et barn med handicap er først og fremmest et barn, med et barns iboende muligheder for udvikling. Det har også en eller anden form for begrænsning, en funktionshæmning, fysisk, psykisk eller begge dele, der gør det vanskeligt for det at leve.

Ethvert barns udvikling er afhængig af den tryghed, omsorg og stimulering det får af sin familie. Derfor spiller det en stor rolle, hvordan forældrene har det. Når sygdom, skade eller handicap er blevet opdaget hos barnet, vil krise og sorg, uro og katastrofeangst, udmattelse og afmagtsfølelse komme til at påvirke forældrene."

"Jo ældre barnet bliver, desto mere vil det blive udsat for omgivelsernes reaktioner på handicappet, på godt og ondt. Når det drejer sig om et barns muligheder for at udvikles med handicap, må man derfor også beskæftige sig med samfundets indstilling til handicap, med det følelsesmæssige kraftfelt, som handicappet giver anledning til i familien og de nære omgivelser, og med muligheder og begrænsninger hos barnet."

"Handicappet i sig selv kan give

mangler i barnets muligheder for at udvikle selvtillid og identitet, og det kan være årsag til sekundære "onde cirkler". Når barnet så bliver teenager, er familiesituationen ofte så tæt i sine bindinger, at der ikke er plads til en normal frigørelsesproces. De unge har ikke selvsikkerhed nok til at vove at protestere mod forældrene, og forældrene er så vant til at passe og tage ansvaret for deres barn, at de ikke tør slippe taget."

En almindelig familie

Berit Lagerheim har mange års erfaring som børnepsykiater i det integrerede børnepsykiatriske arbejde i habiliteringsteamet på Danderyd hospital i Sverige. Hendes ærinde med denne bog er at afhjælpe megen af den rådvildhed, hun gennem tiden har mødt hos dem, der i arbejdssammenhænge møder familier med handicappede eller kronisk syge børn. De vil gerne hjælpe og støtte, men ofte ved de ikke, hvordan de skal forholde sig på det psykologiske plan. De ved heller ikke, hvad de skal gøre med alle de følelser, der opstår i dem selv.

Andetsteds skriver hun:

"Handicapfamilien er i reglen en ganske almindelig familie, og en sådan ►

Af Margit Kølbaek
Iversen og Hans
Iversen

kan også have brug for en hel del psykologisk støtte både i krise, sorg og i børneopdragelse. En familierapeut har engang udtalt: "At opdrage børn er formodentlig det vanskeligste arbejde i hele verden," og jeg tilføjer: "At opdrage børn med handicap er endnu vanskeligere."

"Aktuel forskning bekræfter, at der som regel er tale om almindelige familier, men i en usædvanlig vanskelig livssituation. Således handler det om, at de almindelige menneskelige livsvilkår bliver tydeligere: Hvad det vil sige at blive forældre, hvad man forventer af sit barn, hvordan man kan samarbejde og dele følelser med hinanden etc. Det fremhæves, at vigtige faktorer for sund psykisk funktionsmåde, er, at mennesket

lever i en forståelig sammenhæng med rimeligt tilpassede krav og med muligheder for at kunne påvirke sin egen situation."

En grundbog

Som det forhåbentlig er antydnet, giver bogen en god og illustrativ beskrivelse af den specielle situation, det er at være barn og forældre med handicap i dagligdagen. Vi kan som forældre konstatere, at vi gennem vor tilknytning til Muskelsvindfonden og Institut for Muskelsvind på mange måder er rustede til denne dagligdag, men især et område i bogen var specielt tankevækkende. Det drejer sig om "kraftfeltet om-

kring et handicap", hvor vi begge oplevede, at der endelig blev sat ord på det, vi har følt og registreret utallige gange. Det var en befrielse.

Vi vil slutte denne anmeldelse med en stor opfordring til at læse bogen. Vi mener, at den nærmest er en "grundbog" for såvel fagfolk som forældre til børn med muskelsvind – på linje med bogen "Muskelsvind hos børn". For som Berit Lagerheim skriver:

"En familie burde kunne give sine familiemedlemmer samhørighed, selvfølelse og individuelle løsningsmuligheder. Jo mere stress og arbejdsbelastning, der er i systemet, desto mindre bliver mulighederne herfor". ■

Unge mødtes på tværs af handicap

Unge fra Muskelsvindfonden og Dansk Handicap Forbund arrangerede fælles weekendkursus

Det kan godt betale sig at mødes på tværs af organisationer og arrangere ungdomskursus. Man er flere om at betale "gildet", unge møder unge, og de foreningscirkler, man normalt bevæger sig i, udvides. Man lærer folk at kende med andre handicap end ens eget, og chancen for, at et kursus bliver til noget, er større, når målgruppen er større. Kort sagt er fordelene ved at samarbejde til at få øje på.

Sådan var det også, da ca. 30 unge og deres hjælpere fra Muskelsvindfondens Ungdomsgruppe (MUG) og Ungdomskredsen i Dansk Handicap Forbund (UK) i april afholdt weekendkursus. De 60 mennesker mødtes på Musholm Bugt Feriecenter for over weekenden at fokusere på bruger-hjælper-forholdet.

Det var dermed anden gang, de to ungdomsgrupper havde fundet sammen. Første gang var i 2001, hvor emnet var sex og handicap.

Vi var i alt fire arrangører, to fra hver organisation. Som mål for kurset ønskede vi, at alle deltagere skulle have noget med hjem at tænke over, derfor skulle deltagerne have mulighed for at udveksle erfaringer. At kunne se på andre, høre om deres måde at håndtere tingene på, er vel den letteste måde at spejle sig på, samtidig med at man får sat sit eget liv i perspektiv, så snart man fortæller om det.

Da det var et bruger- og hjælperkursus, var hjælperne selvfølgelig også deltagere. Interessen var stor fra hjælpernes side, og de brugte kurset som en oplagt mulighed for at lære

af erfaringer fra de kolleger, de måske mangler i hverdagen.

Af Dorte Michelsen

Provokerende rollespil

Hanne Klitgaard, der har skrevet bogen "Kunsten at give og modtage hjælp", tog hul på weekendkursets tema. Fredag aften holdt hun oplæg om god kommunikation og håndtering af konflikter i bruger/hjælper-forholdet. Selv om spørgelysten ikke var stor denne aften, var det mit indtryk, at der blev lyttet intenst, og det blev en fin måde at indlede kurset på.

Lørdagen var stort set lagt i hænderne på fire mennesker – to brugere og to hjælpere – der hver især havde gjort sig nogle tanker om bruger/hjælper-forholdet. Vi blev introduceret til emnet med to korte, ►

men meget sigende rollespil, der beskrev nogle meget ekstreme situationer. En om den altoverskyggende, dominerende hjælper og én om den ultra-tyranniske bruger. En meget grotesk og morsom måde at starte dagen ud med, og vores opmærksomhed var straks fanget.

Herefter gik hjælpere og brugere i hver sit rum. Dan Brock og Tina Kirkegaard, begge brugere med muskelsvind, stod om formiddagen for oplæg og debat for hjælpergruppen. Med deres erfaringer kunne de fortælle, hvordan de oplevede, at en god hjælper skulle være, og gav råd og vejledning i de spørgsmål, der dukkede op fra alle hjælpere.

Samtidig var alle brugere samlet med de to hjælpere, Palle Nielsen og Ulrik Larsen. De kom blandt andet med synspunkter på, hvad de satte pris på blev gjort fra deres arbejdsgivers side. Det gav anledning til livlig debat og erfaringsudveksling fra alle brugere, for hvad gør man egentlig i den ene og den anden situation, og hvordan definerer man sit eget ansvarsområde?

Om eftermiddagen byttede grupperne rundt, men fremgangsmåden var den samme som om formiddagen. Der er ingen tvivl om, at der blev sagt og tænkt en hel masse, og det var interessant at se, at der er næsten ligeså mange løsninger, som der er folk.

Fra firmaet Job-Link kom søndag formiddag konsulenten Christina Torp Nielsen og hendes chef, Iben Holm. Firmaet beskæftiger sig med at finde den rette person til det rette job, og dette gøres bl.a. ved hjælp af personlighedstests og mange grundige interviews.

Selv om de ikke havde direkte kendskab til bruger/hjælper samarbejdet, kunne de give os nogle idéer



Dan Brock og Tina Kirkegaard holdt oplæg om deres erfaringer som arbejdsgiver for hjælpere.

til, f.eks. hvordan man kan strukturere en ansættelsessamtale, så det ikke bare kommer til at bero på tilfældigheder. Deres indstilling var, at hvis man bare gør forarbejdet ordentligt, og det vil sige tager sig god tid til udvælgelsen og samtaleforløbet, finder man den rette hjælper.

En broget skare

På weekendkurset var der lige mange deltagere fra hver organisation. Medlemmer af Ungdomskredsen er en broget skare, hvad handicap angår, mens Mug'ere alle har muskelsvind tilfælles. Jeg var forinden lidt spændt på, hvordan det sociale fællesskab ville blive under weekenden. Ville folk gruppere sig meget? Mange unge muskelsvindlere har jo været på kursus sammen før, og det ville derfor være naturligt, hvis de var tilbøjelige til at finde sammen i grupper for sig selv. Det samme kunne selvfølgelig gælde for UK'erne.

Og hvordan ville handicappet spille ind? Ville forskellen mellem en meget spastisk pige og en muskelsvindlerdreng med respirator have nogen betydning?

Mine spekulationer om det soci-

ale viste sig heldigvis at være overflødige. En gruppe, som aldersmæssigt ligger mellem 15 og 35 år, og som har vidt forskellige erfaringer med hjælperordningen, kan bruge noget fra hinanden under alle omstændigheder – uanset alder og handicap.

I løbet af forholdsvis kort tid nåede vi at blive en samlet gruppe. Under det "uofficielle program" med en øl eller en sodavand i hånden eller under lørdagens fest blev der skabt forbindelser på kryds og tværs. Der var deltagere, der først lige var blevet tilkendt hjælperordning, og der var andre, der havde haft ordningen i ti år. Alle sugede til sig og lærte af hinanden, for det er jo et område, man aldrig bliver "færdig" med.

Under evalueringen blev der efterlyst en opfølgning på dette bruger/hjælper-kursus. Et evigt aktuelt emne, som vi passende kunne tage op med Ungdomskredsen igen om nogle år.

Dorthe Michelsen er medlem af Muskelsvindfondens Ungdomsgruppe og var medarrangør af bruger-hjælperkurset. ■

Spot på Grøn Koncert

Grøn Koncert fylder 20 somre i år. Det fejres med en koncertturné fyldt med gamle traditioner og nye musikoplevelser

Grøn Koncerts jubilæum i år markeres blandt andet med en ekstra scene på pladsen.

På den store scene optræder DJ Encore, Safri Duo, Tim Christensen, Big Fat Snake og Simple Minds. I den modsatte ende af pladsen findes "Grøn Spot"-scenen, hvor publikum kan nyde bands, der er på vej frem i den danske musikverden.

Tanken bag "Grøn Spot" er netop, at Muskelsvindfonden dels vil give nye bands et skub fremad i karrieren. Dels ønsker at ramme en bredere målgruppe. "Grøn Spot" skal tiltrække de unge, og derfor har Muskelsvindfonden i samarbejde med Dansk Rocksamråd valgt tre unge bands, der er på vej mod deres musikalske gennembrud og samtidig har, hvad der skal til for at kunne spille en koncertplads op.

De tre lovende bands er "Junior Senior", "Swan Lee" og "Superheroes", der i pauserne mellem musikken på den store scene giver smagsprøver på deres musik. Det unge islat på "Grøn Spot" understreges af, at Kim og Kenned fra "Banjos Likørstue" er konferencier.

De er kendt for deres grænsebrydende underholdningsprogram, der i øjeblikket vises på DR2.

Gamle kendinge

Gennem de sidste 20 år har Grøn Koncert udviklet sig til Europas største koncertturné.

Samtidig med at Muskelsvindfonden udvikler nye tiltag på koncerterne, holdes der fast i de gamle kendinge. Jacob Haugaard er igen at finde som konferencier på den store scene. Kranen, hvor man kan opleve et frit fald mod den grønne plæne, er igen på plads. Begge sider af pladsen er fyldt med boder, og ca. 700 frivillige er klar til at tage imod publikum med mad og drikkevarer.

Sponsorerne stiller igen op med aktiviteter på pladsen. Der er blandt andet en lastbil, hvor de spilleglade kan få et spil Playstation. På kunstisbanen er der mulighed for at stå på skøjter i sommervarmen, og som noget nyt kan du sende en video-mail til vennerne derhjemme.

Nye billetpriser

Igen i år kan billetter til Grøn Kon-

cert købes i forsalg hos Bilka, Føtex og A-Z. Prisen er 60 kroner. Billetten kan også købes on-line på e-billetter.dk. Købes billetten ved indgangen er prisen 100 kroner. Forskellen i priserne på forsalg og ved indgangen er større end de forrige år. Det er ikke sket for at øge Muskelsvindfondens indtægter på koncerterne, men for at gøre risikoen for tab mindre. Det er arrangørernes håb, at flere end de forrige år vil købe billet i forsalg. Dermed er der chance for, at flere vil møde op på pladsen, selv om vejret ikke er helt i top.

Som noget nyt i år skal der købes et returarmbånd, hvis man ønsker at forlade pladsen og have mulighed for at komme ind igen.

Alle medlemmer af Muskelsvindfonden kan købe max. 6 billetter til 30 kr. pr. stk. En eventuel hjælper har gratis adgang. Brug kuponen i sidste nummer af Muskelkraft eller send navn, adresse, en frankeret svarkuvert samt en check på beløbet til Muskelsvindfondens adresse i Århus. Mærk kuverten "Billetter".

Af Rikke Koalund

Årets kunstnere på Grøn Koncert.

Grøn Koncert 2002

- 12. juli Esbjerg, Skibhøj
- 13. juli Odense, Dyrskepladsen
- 14. juli Århus, Vestereng
- 18. juli Blokhuse, Hune
- 19. juli Vejle, Hornstrup Kirkeby
- 20. juli Næstved, Holsted Nord
- 21. juli København, Valbyparken

Alle dage fra kl. 14-21.
Pladsen åbner kl. 13.

Yderligere oplysninger: www.groenkoncert.dk





Hun lærte af de store

Det er vigtigt at have nogle rollemodeller, man kan trække på, mener Sigrid Brønnum Johansen, der i puberteten havde brug for andre unge med muskelsvind



"Jeg var jo ekstremt blufærdig, og måske blev jeg presset til at tænke på sex, fordi jeg var sammen med nogle, der var meget åbne og direkte. Men det satte tanker i gang om, at jeg også ville kunne have et sexliv."

Af Jane W. Schelde
Foto: Pia Burmølle
Hansen

"Det var meget hemmelighedsfuldt. Vi skulle ned i en lejlighed – uden hjælperne – for at høre et radioprogram, som en af de andre havde lavet om ludere og kærester. Det var meget spændende, men også mærkeligt og voksent at høre sådan noget. Jeg fattede ikke så meget af det. Jeg var jo den dér lille pige, der altid var rød i hovedet og bare svarede på det, de andre spurgte om."

Sigrid Brønnum Johansen, der i dag er 21 år, kan godt huske, hvordan hun i starten havde det i ungdomsgruppen i Muskelsvindfonden. Hun var helt klart den yngste i gruppen, der bortset fra hende selv og en anden pige kun bestod af drenge i tyve-årsalderen. De syntes, det var spændende, at hun var den lille, der skulle lære. Og hun syntes, det var spændende, hvad de store fortalte.

De spillede alle el-hockey i samme klub, men mødtes derudover til almindelige hyggeaftener med snak,

spil, videofilm osv. Nogle gange udviklede aftenen sig, og de drak lidt eller gik i byen.

"I den alder har man jo lyst til at eksperimentere og prøve ting af, og man er meget påvirkelig. Man følger nærmest bare med, men det var også lettere at følge med, fordi rammerne var til det," siger Sigrid, der har diagnosen spinal muskelatrofi type III.

Hun hentyder til, at de andre i gruppen også havde muskelsvind og brugte kørestol. Det gjorde det også lettere for hende, at hun havde en hjælper med. Så fik hun lov til lidt mere af sine forældre, selv om de ikke altid vidste præcist, hvad hun lavede.

Blandt hendes klassekammerater i folkeskolen var rammerne netop ikke så rummelige. I skoletiden gik det fint, men i fritiden og ungdomsklubben skulle det gå stærkt.

"De andre fór rundt for at besøge hinanden og kyssede med den

ene og den anden. I ungdomsklubben sad jeg mest og syede bukser inde på syværkstedet," siger Sigrid og mener, at hun måske på det tidspunkt var lidt bagud i forhold til sine kammerater. Hun blev i hvert fald hurtigt træt af klubfesterne.

En brat overgang

Som alle andre unge var Sigrid Brønnum Johansen i puberteten usikker på, hvem hun var, hvilken rolle hun havde og hvorfor. Det gjaldt om at se rigtig ud, prøve grænser af og få kærester. Men samtidig udviklede hendes muskelsvind sig. Hun holdt op med at gå, fik manuel kørestol og senere el-kørestol.

"Måske var puberteten lidt voldsommere for mig," siger hun. De mange brydninger i puberteten, og det at hun mistede en del af sine venner i folkeskolen netop i de år, mener hun dog ikke, havde noget med hendes handicap at gøre.

"Nogle af kammeraterne flyttede, og i andre tilfælde voksede vi bare fra hinanden," siger hun og tilføjer, at hun aldrig har været rigtig ked af sit handicap. Hun har bare været lidt mere indadvendt og tænkende.

I skoletiden havde hun to gode veninder – begge indere – som hun var meget sammen med.

De var også lidt anderledes, så måske var det grunden til, at netop de tre fandt sammen.

Men de to veninder måtte ikke komme med til fester i ungdomsklubben, og selv om de snakkede lidt om kærester, kunne hun ikke bruge dem så meget til pubertets-snakken. Til klubfesterne i ungdomsklubben følte hun sig tit udenfor, fordi hun ikke rigtigt hørte til nogle.

"Men det handlede om at finde en gruppe, hvor man passede ind, og

som man havde noget fælles med," mener hun. For hende blev ungdomsgruppen blandt andre unge med muskelsvind netop det sted, hvor hun fik sit gruppetilhørsforhold.

"Der fik jeg helt klart meget mere identitet," siger hun og nævner et eksempel: kropssproget. Hun kunne mærke, at hendes eget kropssprog ændrede sig, fordi hendes muskler blev slappere, og hun måtte bruge flere trickbevægelser. Det var rart at se, at hun ikke var den eneste, der gjorde sådan.

Men det var et stort spring at gå fra de kedelige ungdomsklubfester til at gå på diskotek med ungdomsgruppen. Normalt skulle man være 21 år for at komme ind de steder. Hun var 14.

"Det var en brat overgang, men det var også det, der var sjovt og spændende," siger Sigrid. Måske blev hun skubbet ud i noget, hun ikke helt var klar til, men så voksede hun med opgaven.

Det var også i ungdomsgruppen, at hun hørte om nogle af de andres erfaringer med prostituerede og det at have kærester med eller uden handicap, hjælperes rolle, og om hvordan man kan løse de praktiske problemer, der kan opstå, når man er handicappet og vil i seng med nogen.

"Når man er 13-14 år, begynder man da at tænke på sådan noget, og hvordan man rent faktisk gør," siger Sigrid og fortsætter:

"Måske blev jeg presset til at tænke på det, fordi jeg var sammen med nogle, der var meget åbne og direkte. Især én af fyrene fortalte, hvordan han gjorde det, da han kom sammen med en anden i kørestol. Men det var langt væk fra min verden – især på det tidspunkt, fordi man jo var ekstremt blufærdig. Men

det satte tanker i gang om, at jeg også ville kunne gøre det."

Det betød også meget, at samværet i ungdomsgruppen og snakken ikke var forældre- eller voksenstyret, men opstod naturligt blandt de unge. Mange af emnerne var formentlig aldrig blevet taget op, hvis forældrene havde været til stede.

"Udnyt, at du har en hjælper. Se at komme ud og find en gruppe, du kan være en del af."

Det er virkelig vigtigt at være i en gruppe, at finde nogle, man føler, man har noget fælles med. At have nogle venner – nogle rollemodeller – man kan trække på. Sådan var det i hvert fald for mig."

Beverly Hills-agtigt

I ungdomsgruppen blev der ikke dannet kærestepar, men småforlelskelser og grænser mellem venskab og kæresteforhold blev afprøvet.

"Det var lidt Beverly Hills-agtigt med klikker, intriger og lidt af det hele – som der nu skal være," siger Sigrid og griner.

Eller ungdomsklub-agtigt. Det vigtige var, at de var en gruppe, og at de var en del af noget.

"Det kunne også have været veninder, men jeg havde behov for, at det var nogle, der også havde muskelsvind. Lige præcis på det punkt var det vigtigt, at det var nogle i samme situation, så man bedre kunne forstå hinanden. Der er mange ting, man ikke rigtigt kan snakke med andre veninder om."

I puberteten og i den periode, hvor man er ved at danne sig en

identitet, er det vigtigt, at der er nogle venner – nogle rollemodeller – at trække på, mener Sigrid.

"Sådan var de andre for mig, fordi de var så meget ældre. De var med til at sætte tanker i gang, så jeg måske var på forkant med de ting, der kunne komme."

Et andet vigtigt element i ungdomsgruppen var for Sigrid, at gruppen havde noget andet at være fælles om. De mødtes ikke bare for at snakke ungdomsproblemer, seksualitet eller gå i byen. El-hockey var den faste ting, som betød, at de kendte hinanden fra andre situationer. Det gjorde det lettere og mere naturligt også at lave andre ting sammen og tage mere følsomme emner op.

Det kunne også være foregået på en anden måde. Måske med en snak i forbindelse med en sommerlejr eller som del af et kursus.

"Bare det, at nogle vil snakke om det, så åbner det også andre. Det handler om at sætte tanker i gang og bekræfte en i, at det kan lade sig gøre. Og at blive bevidst om de praktiske og følelsesmæssige ting. At alle mennesker har et sex-behov."

Tiltrækkende og sensuel

Når Sigrid Brønnum Johansen i puberteten tænkte på fremtiden og voksenlivet, regnede hun med, at det ville blive svært at få en fast kæreste, og at hun måtte indgå nogle kompromisser. Måske ville det mest blive "one-night-stands", hvis hun skulle få sit seksuelle behov dækket.

"Det kan godt lade sig gøre, men det kræver lidt mere. Hvis man selv er oplagt, og den anden er frisk og vil sætte sig ind i, hvordan man bruger lift, hvordan benene skal ligge osv... men det er lidt mere besværligt."



"Det er måske lidt gammeldags, at man allerede begynder at komme sammen, fra man er 16 år og holder fast. Men sådan er det jo, når man finder den eneste ene så tidligt," siger Sigrød Brønnum Johansen, der flyttede sammen med Nikolaj for et år siden.

Når hun var på diskotek med ungdomsgruppen, kunne hun godt finde på at flirte: smile, sende blikke eller måske røre. Ikke for at få sex, men for at blive bekræftet i, at hun var kvinde, tiltrækkende og sensuel.

"Reaktionen fra fyrene på diskoteket var, at de syntes, det var helt vildt fedt, at man var der, men så gjaldt det om at komme ud på dansegulvet og vise, at man ikke bare sad der. Man skal vise, at man også vil lidt mere end det. Det kan flytte nogle grænser, men jeg tror ikke, det flytter så meget, at de er parate til at gå med en hjem i seng," mener Sigrød.

For hende var det heller ikke målet med flirten. Som 16-årig blev hun kæreste med Nikolaj, der var to år ældre end hende og ven med en fra ungdomsgruppen, så behovet for at score en fyr efter en aften i byen var der ikke.

Nikolaj og Sigrød så hinanden første gang på en fælles tur til Holland, hvor Nikolaj var med som hjælper for vennen. Siden mødtes de igen til en fest, hvor de endte med at stå og kysse ude i gangen, husker Sigrød. Det var første gang, hun for alvor var forelsket.

Nikolaj og Sigrød har været kærester siden og flyttede sidste

sommer sammen i en fælles lejlighed i Ballerup.

"Det var en stor beslutning at sige ja til at få lejligheden sammen, og det er måske lidt gammeldags, at man allerede begynder at komme sammen, fra man er 16 år og holder fast. Men sådan er det jo, når man finder den eneste ene så tidligt," siger Sigrød.

Pinlige forældre

At Sigrød har muskelsvind og bruger kørestol har ikke været en barriere i deres forhold, mener hun.

"Jeg tror, at hvis handicappet er en barriere, skyldes det en angst for, om det overhovedet kan lade sig gøre at være sammen. Derfor er det også tit hjælpere og folk, der er "inde i systemet" i forvejen, der bliver kæreste med en i kørestol. De har et mere afslappet forhold til det," mener hun.

Men hendes handicap betød, at det tog lidt længere tid, før hun og Nikolaj gik i seng sammen.

"Det tog os nok et halvt år at komme i gang med det, men det er vist meget normalt, når det er første gang."

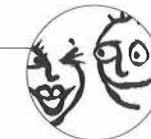
Reaktionen på hendes forhold til Nikolaj var blandet. Hendes klasse-

kammerater fra folkeskolen reagerede med en kan-du-også-det-agtig holdning, mens hun opfattede sine forældres reaktion som pinlig, fordi forældre nu engang er pinlige, når man selv er i teenage-alderen.

"Første gang Nikolaj skulle med hjem, sagde jeg til min mor, at hun ikke måtte være pinlig, og at min far skulle holde sin kæft. Men de tacklede det faktisk meget bedre, end jeg havde forventet," husker Sigrød, der i dag forklarer sin egen reaktion med, at hun på det tidspunkt virkelig ønskede at løsrive sig fra sine forældre og derfor tog afstand fra alt det, de gjorde.

Tingene har selvfølgelig ændret sig siden da. Hun er blevet voksen, er flyttet hjemmefra, har påbegyndt en uddannelse som socialrådgiver og drømmer nu om at få børn sammen med Nikolaj. Men ikke de første par år.

"Jeg kan blive helt syg, når jeg ser nogle små børn. Men vi vil vente. Nu skal jeg lige være socialrådgiver først, og vi er nok heller ikke klar til det oppe i hovederne endnu. Nikolaj er i hvert fald ikke. Men vi vil gerne have børn – en gang."



Vi skal skabe netværk – ikke oplære i sex

Institut for Muskelsvind vil være med til at skabe netværk for socialt isolerede unge med muskelsvind, så de selv kan komme videre

Af Jane W. Schelde
Fotocollage: Pia
Burmølle Hansen

Seksualitet hører naturligt med, når man taler om rehabilitering og livskvalitet for brugere med muskelsvind. Derfor bør seksualitet også høre med i den rådgivning, som konsulenterne i Institut for Muskelsvind kan give – både når det gælder brugere, forældre, hjælpere og professionelle behandlere.

Men sådan er det ikke helt endnu, erkender cheflæge Jes Rahbek i Institut for Muskelsvind.

“Vi har fokuseret mere på seksualitet i det sidste års tid, men vi ved ikke nok, og vi er ikke nok klædt på endnu – men det bliver vi,” siger

han og mener, at det er et alment problem, der også gælder andre professionelle.

Seksualitet er et vanskeligt område at rådgive i, fordi seksualitet er en individuel og kompleks størrelse, der samtidig er forbundet med tabu. Desuden er det svært at indhente faglig viden om seksualitet og muskelsvind, fordi der hverken nationalt eller internationalt er forsket på området. Heller ikke i Institut for Muskelsvind er man sikker på, hvilke problemstillinger seksualitet og muskelsvind kan give anledning til.

“Det sidste år har været godt, og vi er kommet et stykke videre,” siger han og hentyder dels til det almindelige konsulentarbejde i instituttet, hvor seksualitet oftere har været drøftet med brugerne. Dels de indledende interviews, konsulenter har gennemført med en række voksne brugere med diagnosen Duchennes muskeldystrofi. Her har seksualitet været ét af de berørte emner. Interviewene skal bruges til at målrette et kursus i efteråret til denne gruppe.

Desuden har temaartiklerne “Køn & Kærlighed” i Muskelkraft i det sidste år skabt en åbenhed, der i flere tilfælde har gjort det lettere for konsulenterne at tale med især unge med muskelsvind om seksualitet.

Ingen at snakke med

For Institut for Muskelsvinds konsulenter har den øgede opmærksomhed været med til at afdække instituttets fremtidige rolle på området. Bl.a. har det afklaret, at det ikke handler om behandling, og at opgaven kun i mindre omfang drejer sig om konkret vejledning eller instruktion. Langt de fleste mennesker med muskelsvind har ingen problemer med seksualitet – eller kun problemer, der ligner alle andre

menneskers. De største problemer synes at ligge hos den gruppe unge og voksne med muskelsvind, der tidligere er blevet meget handicappede og nu ofte er socialt isolerede.

“Tidligere mente vi, at vores opgave var at vejlede i brugen af seksuelle hjælpemidler, hvordan drenge kunne onanere og andre mere tekniske sider af seksualiteten, men i dag tror jeg, det største problem handler om at komme ud med følelserne. Især den gruppe af unge mænd, der bliver isoleret med en førtidspension og en hjælperordning, og hvor nogle af deres følelser er blevet rettet mod pigerne i hjælperordningen, fordi de ikke har haft andre at rette deres seksuelle følelser imod. Det har gjort usandsynligt ondt på dem, og det er helt klart, at havde de haft en omgangskreds, som de kunne have snakket med, havde de rettet følelserne andre steder hen,” siger Jes Rahbek.

“Det, den gruppe af unge og meget handicappede voksne mangler, er en omgangskreds eller et netværk. Det vil sige, det, vi i instituttet skal fokusere på, er, hvordan vi skaber disse netværk for denne gruppe personer, så de selv kan komme videre. For det bliver aldrig nogen sinde instituttets terapeuter, der skal lære folk med muskelsvind noget om sex. Det skal de lære ligesom andre via det at være i et netværk,” mener Jes Rahbek.

Også konsulent i Institut for Muskelsvind, Ulla Werlauff, ser instituttets opgave som meget bred.

“Det, vi kan, er at skabe åbenhed om, at det er noget, man gerne må snakke om. Vi skal kunne lytte og sparre med folk og give nogen vejledning, men vi skal ikke komme med løsninger,” siger hun.

I sit daglige arbejde har Ulla

Werlauff hovedsagligt mødt problemstillinger om seksualitet, når det drejer sig om unge i puberteten. Det har sjældent været de unge selv, der har stillet spørgsmål, men derimod forældre, hjælpere og andre i den unges nærmeste omgangskreds. De har følt sig magtesløse over for eller været i tvivl om, hvordan de skulle håndtere den unges seksualitet.

For Ulla Werlauff er et vigtigt budskab om disse unge, at de skal have noget at byde ind på rent personligt. De skal kunne lide sig selv og dermed også være attraktive at være sammen med.

“Så får man lettere en omgangskreds, og dermed finder man også lettere en kæreste. Vores opgave er at arbejde på at skabe det forum, hvor man kan mødes, og hvor man har en identitet, og at man har noget at byde på. Så må resten komme via det,” mener hun.

Livshøjskole

Indsatsen i Institut for Muskelsvind vil i de kommende år ske på to fronter. Den ene er at skabe de nævnte netværk for unge, der er gået ud af folkeskolen, måske har været på efterskole og siden har haft et eller to højskoleophold. Hvis de derefter ikke er kommet ind i nye cirkler omkring en uddannelse eller et arbejde, er der stor risiko for, at de bliver socialt isolerede i deres egne lejligheder med hjælperordning og pension.

Svaret kunne ifølge Jes Rahbek være en form for livshøjskole, eller et tilbud om nogle “længerevarende cirkler” rundt om personen, f.eks. i forbindelse med kurser i instituttet eller via medlemsgrupper i Muskelvindfonden.

“Det er nødvendigt at bibeholde et gruppetilhørsforhold for de unge

handicappede. Det er jo det, andre unge mennesker gør. De går til bal og til billard, hvor de mødes, og hvor deres seksualitet udvikles. Mange af disse spørgsmål om seksualitet vil kunne løse sig, hvis denne gruppe personer kommer ud af isolationen,” mener Jes Rahbek.

Han tilføjer, at kønsfordelingen blandt unge med muskelsvind ikke gør det lettere at skabe de naturlige fora i Muskelvindfonden, hvor unge kan udvikle deres seksualitet. Mange grupper består næsten udelukkende af drenge, og derfor vil det i nogle tilfælde være en god idé at gå sammen med andre handicaporganisationer, hvor kønsfordelingen er mere lige.

Kærester og børn

Det andet indsatsområde i instituttet i de kommende år vil være at bruge de erfaringer, man har samlet til at sætte ind, fra børnene er små. Det vil bl.a. sige at snakke med forældre og børn om, at det er vigtigt, at det handicappede barn ikke udvikler sig til en lille “konge”, ingen har lyst til at være sammen med, eller en kedelig en, der kun kan snakke gennem sin hjælper.

“Man skal selv have noget at byde på, for at andre gider være sammen med en. Det skal udvikles, fra man er lille, ved at forældrene er med til at stille krav,” siger Ulla Werlauff, som også mener, at rådgivningen om enkelt-integration i folkeskolen i dag bliver drøftet mere nuanceret end tidligere.

“Vi taler ikke længere så ensidigt om enkeltintegration. Vi taler også om fordelingen ved at få en identitet sammen med andre handicappede. Ikke at man skal vælge mellem enkeltintegration og specialskole, men at det er en mulighed, som kan



Konsulent Ulla Werlauff:
“Vi skal kunne lytte og give nogen vejledning, men vi skal ikke komme med løsninger.”
Foto: Toke Hage



Cheflæge Jes Rahbek:
“Vi er ikke nok klædt på til at rådgive om seksualitet, men det bliver vi.”
Foto: Toke Hage

betyde, at man får et netværk begge steder,” siger hun.

Hun nævner eksempler på, at drenge med Duchennes muskeldystrofi, der oplevede, at de blev hængt af først fysisk og senere socialt i deres almindelige klasse, pludselig blomstrede op, da de skiftede skole og kom til et sted, hvor der også var andre handicappede. De fik en anden opfattelse af deres egen identitet og fik kammerater og kærester både blandt de andre handicappede og de øvrige klassekammerater.

Også holdningen til, at børn med muskelsvind selvfølgelig har en fremtid, der ligesom andre indeholder familieliv med kærester og børn, er blevet tydeligere og bliver nu udtrykt mere direkte af konsulenterne i instituttet.

“I min undervisning på introduktionskurset for nye børnefamilier i år valgte jeg helt bevidst at bruge sætningen, “når jeres børn bliver store og får kærester og børn ...” Det er jeg ikke sikker på, jeg ville have tænkt på at sige for nogle år siden, men det skyldes, at vi er blevet mere bevidste om det i instituttet. Og jeg kunne tydeligt mærke, at forældrene blev glade. Den normalisering er et vigtigt signal,” mener Jes Rahbek.



Tilgængelighed på museum

"Opening Hours – Museums for All", fotoudstilling på Statens Museum for Kunst giver stof til eftertanke

Af Rasmus Dahl

"Tilgængelighed" er et af vor tids modeord, der på linje med 'livskvalitet' og 'kvalitetssikring' kan få mig til at gå i mental hvileposition på forhånd. Det er bare så 'rigtigt', at det er 'for meget'. Så da en indbydelse fra Dansk Center for Tilgængelighed til en fotoudstilling om 'tilgængelighed' havner på mit bord, er jeg næsten stået af med det samme. Indbydelsen fortæller, at vandreudstillingen "Opening Hours – Museums for All" er arrangeret af det nordiske samarbejdsprojekt "Nordiske museer for alle" og Dansk Center for Tilgængelighed og viser værker af ni nordiske kunst-fotogra-

fer. Fotograferne tager samfundets menneskesyn og værdier op til debat, står der. Temaet i udstillingen er både tilgængelighedsbegrebet i sig selv og tilgængelighed til museer. Det var ikke så lidt!

Men billederne i det medfølgende katalog vækker alligevel min nysgerrighed. Jeg kan nemlig ikke se, at de handler om tilgængelighed. Her er ingen stakkels kørestolsbrugere neden for høje trappetrin eller døve foran utekstede tv-programmer. Derimod en underlig blanding af surrealistiske billeder, snapshots og sågar en enkelt marsmand, der får mig til at tænke på Kermit the Frog fra the Muppet Show.

Jeg beslutter mig for på Muskelkrafts vegne at besøge udstillingen. Selv det værste modeord kan vel nok fortjene en nærmere udforskning, og de underlige billeder fortæller mig, at der må være mere at sige om 'tilgængelighed' end de klischeer, der allerede er blevet tændt i mit hoved.

Før jeg går på udstilling, besøger jeg Center for Tilgængeligheds hjemmeside for at finde ud af, hvad 'tilgængelighed' er. Her står, at tilgængelighed ikke bare er et spørgsmål om at kunne komme ind og ud af bygninger, men i virkeligheden relaterer sig til alt materielt, der omgiver os samt de serviceydelser, der udbydes i det moderne informationssamfund.

Det skal vise sig, at udstillingen følger adskillige nuancer til min egen opfattelse af tilgængelighedsbegrebet.

Forkælet handicappet dansker

På Statens Museum for Kunst er jeg nødt til at give mig selv en tænkepause efter at have set de udstillede værker. Mit første indtryk er, at værkerne er underlige og uforståelige,

men eftertanke hjælper, og der danner sig langsomt flere forskellige indfaldsvinkler og kommentarer til tilgængelighedsbegrebet for mig.

I mine øjne gør nogle af de udstillede værker op med den forestilling, at tilgængelighed kun er et spørgsmål om egenskaber ved omverdenen. Det gælder f.eks. Charlotte C. Haslund-Christensens værk "Tilgængelighed" og Aino Kannistos "Pigen og Haren".

"At være tilgængelig / At være åben / At vise sårbarhed / Og tillid // At blive tilgivet // Hånden / Hånden som symbol" lyder noget af ledsageteksten til Haslund-Christensens sort-hvide fotografi af en åben hånd. Den åbne hånd som symbol på menneskelig tilgængelighed; det kan næsten ikke udtrykkes tydeligere.

Aino Kannistos billede viser en anæmisk pige i hospitalstøj på en slidt havesofa. Hun har sin opmærksomhed rettet mod noget uden for billedet, mens hun sidder med en død og meget blodig hare i favnen. Jeg synes, det symboliserer menneskelig utilgængelighed, samtidig med at billedets mystik kildrer min nysgerrighed og fantasi: Hvad kigger hun dog på, og hvorfor sidder hun med den hare?

I handicapverdenen er vi så vant til at bruge 'tilgængelighed' som et positivt begreb, men måske er det ikke så simpelt. Janne Makinens "Den ubudne gæst" forestiller et ansigt med en tekstur som norsk granit oven på en sort overkrop i silhuet mod et flammehav. Den ledsagende tekst: "Epilepsi er en brutal og ubuden gæst, som man aldrig forliger sig med", fortæller mig, at det måske kan være meget godt at være utilgængelig engang imellem. Men Haslund-Christensen har jo også gjort

opmærksom på, at tilgængelighed er forbundet med sårbarhed.

Jose Luis Martinat Mendoza går så vidt, at han priser utilgængeligheden, fordi den afføder aktivitet: en modreaktion, en handling, der peger mod det tilgængelige. Utilgængelighed og tilgængelighed følges som hinandens modsætninger altid ad. Det er aktiviteten, der er det positive.

Udstillingen viser også værker, der illustrerer den gængse opfattelse af tilgængelighed: Alle menneskers adgang til omverdenen. Thera Mjallands værk "Adgang" viser et billede af en lille afrikansk pige, der bevæger sig ud i det store mørke, mens ledsageteksten fortæller om alle de mennesker i verden, der ikke kan færdes uden at risikere at træde på en landmine. Det er gribende og jo desværre så sandt et billede, at jeg, som forkælet handicappet dansker, næsten kan blive flov over al den ballade, vi her i landet kan lave over et par trappetrin, der er i vejen.

Deltagelse

Værket "Den tilskadekomne pige" af Bjargey Ólafsdóttir får mig til at tænke tilgængelighed på et nyt plan. Hvorfor er det nu så vigtigt med tilgængelighed? Fordi det er en menneskeret? Fordi det står i FN's Stan-

dardregler for handicappede? Måske nok, men først og fremmest fordi tilgængelighed er forudsætningen for at kunne *deltage* i (samfunds)livet! Til trods for sin tragiske titel viser værket i tekst og en hel masse billeder af snapshot-karakter en glad ung pige, der bruger krykker, på rundtur i Reykjaviks natteliv. Der drikkes, danses, diskuteres, fjolles og grines, så det er en lyst at se. Og det er jo det, livet handler om: Det skal leves, og det kan være svært eller umuligt uden tilgængelighed. Det være sig omverdenens eller den menneskelige.

"Opening Hours – Museums for All" er anbragt på tre standere i skulptursalen på Statens Museum for Kunst. God plads mellem placherne, store og tydelige skrifttyper på alle skilte, lydbåndsguide og en forstørrelsesmaskine er arrangørernes bud på, hvordan tilgængeligheden til udstillingen sikres. Hertil kommer, at alle værker ikke bare består af billeder og tekst, men også ledsages af en genstand, der kan røres ved. Der er virkelig noget at komme efter for alle uanset handicap. Men er det nok til at gøre udstillingen tilgængelig?

Efter at have reflekteret over mine oplevelser med kunstværkerne, tror jeg, svaret må være, at det

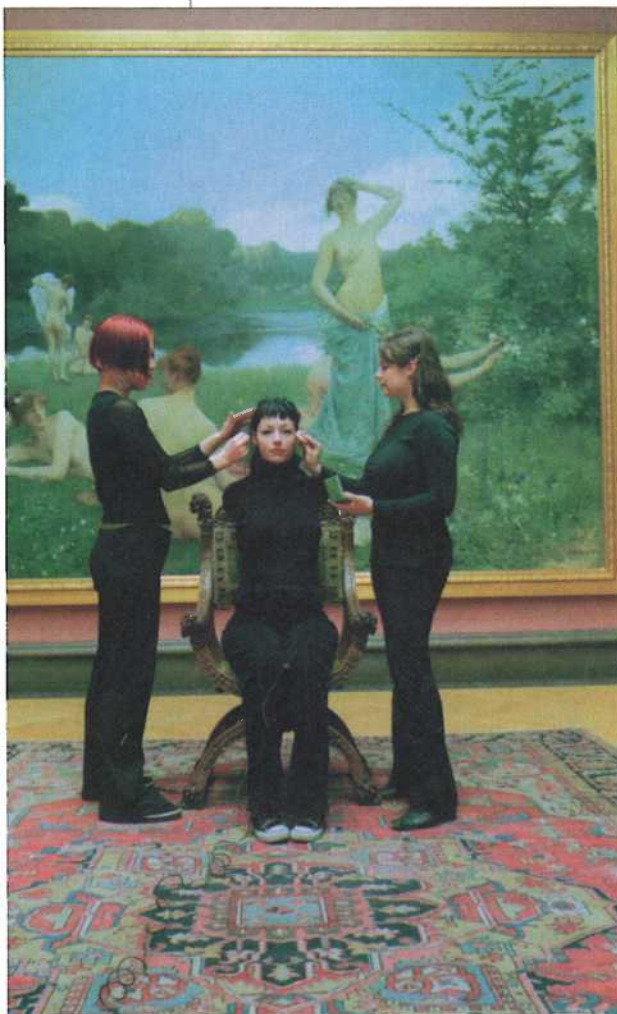
afhænger af forhold også hos publikum. Nok så mange lydbånd og genstande, der kan berøres, får jo ikke den blinde til at kunne se billederne. Og kunstværkerne i sig selv er bestemt ikke let tilgængelige. De kræver virkelig noget af beskueren.

Gode adgangsforhold

Statens Museum for Kunst skal have ros for sine tilgængelige adgangsforhold. Ikke bare til "Opening Hours – Museums for All", men også til de øvrige samlinger, som jeg benyttede lejligheden til at se. På museets hjemmeside www.smk.dk havde jeg læst om adgangsforhold og handicap-service, og det viste sig at være let både at parkere og komme ind i og rundt på museet med min el-kørestol.

Beate Cegielska fra Galleri Image har udvalgt værkerne til "Opening Hours", der udover de ovenfor nævnte også indeholder arbejder af Helga Bu, Mia Lockman-Lundgren og Jan Pilgaard. Udstillingen skal på rundtur i de nordiske lande og kan ses på Statens Museum for Kunst indtil den 23. juni. Oplysning om, hvor udstillingen vises, kan fås hos Helle Bay, Dansk Center for Tilgængelighed på tlf. 43 32 22 19.

nifer. Foto: Jan Pilgaard



Pigen og haren. Foto: Aino Kannisto



Uden titel. Foto: Jose Luis Mendoza



Nye udgivelser

Kommunikation med handicappede

Center for Ligebehandling af Handicappede har udgivet folderen "Det gode møde – gode råd om kommunikation med handicappede", fordi mange mennesker bliver usikre, når de møder en person med et handicap. Hvordan skal man reagere over for det lidt anderledes?

I folderen kan man læse gode råd om, hvad man med fordel kan være opmærksom på, når man er sammen med

mennesker, der er hørehæmmede, døve, blinde, kørestolsbrugere, udviklingshæmmede, sindslidende eller talehandicappede.

"Det gode møde" kan rekvireres fra Center for Ligebehandling af Handicappede, tlf. 33 11 10 44 eller hentes på hjemmesiden: www.clh.dk.

Pris: Gratis. 20 sider.



En plads på arbejdsmarkedet

Pjecen "En plads på arbejdsmarkedet – muligheder og eksempler til arbejdsgivere, medarbejdere og forældre" er udgivet af forsøgsprojektet "Hjælp til familier med børn med handicap".

Formålet med pjecen er at formidle viden og erfaringer om, hvordan forældre til børn med handicap kan opnå eller bevare tilknytningen til arbejdsmarkedet.

Pjecen henvender sig både til virksomheder, der har eller ønsker at ansætte en medarbejder, der er forælder til et handicappet barn, og til forældre til børn med handicap.

"En plads på arbejdsmarkedet" kan rekvireres hos Videnscenter for bevægelseshandicap, tlf. 86 11 05 71.

Pris: Gratis. 16 sider.



Kommunale fritidstilbud

Rapporten "Kommunale fritidstilbud til børn og unge med funktionsnedsættelser" gives et billede af, hvilke problemstillinger der gør sig gældende i forhold til kommunale fritidstilbud til gruppen. Udgangspunktet er, at ligebehandling af børn og unge med funktionsnedsættelser forudsætter lige adgang til oplevelser og samvær med andre i fritiden.

Hvad det gode tilbud præcist indeholder, er meget individuelt. Alligevel konkluderer rapporten, at det gode tilbud f.eks. tager udgangspunkt i det enkelte barns behov;

at det skal være værdigt og alderssvarende og ikke må forveksles med pasning. Tilbuddet skal være tilrettelagt på en sådan måde, at det giver børn og unge de samme udviklingsmuligheder, som børn og unge uden funktionsnedsættelser har.

"Kommunale fritidstilbud til børn og unge med funktionsnedsættelser" kan rekvireres fra Center for Ligebehandling af Handicappede, tlf. 33 11 10 44.

Pris: Gratis. 38 sider.



Sammenhængende rejse

For at belyse handicappedes transportmuligheder lod Center for Ligebehandling af Handicappede en kørestolsbruger og en blind gennemføre en rejse med offentlige transportmidler. Det er der kommet rapporten "Den sammenhængende rejse" ud af.

I rapporten sættes fokus på tilgængelighed til information og tilgængelighed til det fysiske miljø – både i forhold til brug af det enkelte transportmiddel og i forhold til overgangen mellem forskellige transportmidler.

Begge rejser kunne gennemføres, men de rejsende havde mere eller mindre konstant en oplevelse af at være meget særligt. Konsekvensen af utilgængelige omgivelser beskrives løbende af begge rejsende.

Transportsystemet er samfundets bindemiddel. Handicappedes adgang til dette bindemiddel forudsætter, at

den almindelige offentligt tilgængelige trafik gøres optimalt tilgængelig inden for de rammer, der er for selve transportformen. Derudover skal der suppleres med alternativer, som kan sikre, at alle har rimelige muligheder for befordring – uanset handicap.

Optimal tilgængelighed i det offentligt tilgængelige transportsystem er et højt mål. Alene ved at beskæftige sig med de forhold, der har betydning for to konkrete rejser, opdager man hurtigt, at der er mange forhold, der spiller ind, og det kræver et stort arbejde at sikre alle aspekter fuldt ud.

"Den sammenhængende rejse" kan rekvireres fra Center for Ligebehandling af Handicappede, tlf. 33 11 10 44.

Pris: Gratis. 46 sider.





Respirationscenter Øst har ansat nye læger

Respirationscenter Øst på Rigshospitalet har fået ny ledende overlæge. Jesper Qvist, 61 år, har afløst Ivar Gøthgen, som i februar følte sig tvunget til at sige sin stilling op efter knap en måneds ansættelse. Jesper Qvist har de seneste to år været ansat i Rigshospitalets neurocenter, hvori respirationscentret også indgår. Derfor kunne han tiltræde med kort varsel, og uden at stillingen først skulle slås op.

Respirationscenter Øst har også fået en ny vagtbærende overlæge, som man deler med andre afdelinger i Neurocentret. Det er Karen-Lise Welling, 45 år og afdelingslæge på Rigshospitalets hjertecenter indtil 1. august, hvor hun tiltræder jobbet i neurocentret.

Stig Tøfting topscorer

En auktion over brugte fodboldtrøjer den 6. juni indbragte 1.800 kr. til Muskelsvindfondens arbejde. Det var kantinemedarbejderne i Nordeas afdeling på St. Clemens Torv i Århus, der benyttede frokostpausen efter Danmark-Senegal kampen til at bortauktionere trøjerne til Nordeas medarbejdere.

Topscorer blev landsholdets Stig Tøfting, hvis trøje fra Bolton indbragte 600 kr., og en AGF-trøje med samtlige 1. holdsspilleres autograf gik for 300 kr.

Varmeproblemerne løst

I efteråret og vinteren oplevede mange gæster, der boede i de nye ferieboliger på Musholm Bugt Feriecenter, problemer med varmestyringen i boligerne og det varme vand. Begge problemer er nu blevet løst. Varmestyrings-problemerne er blevet løst ved, at styringen af rumtemperaturen i badeværelset og i selve boligen nu er delt op.

Problemerne med den lange ventetid på at få varmt vand i hanerne, når man boede i de yderste ferieboliger, er også løst bl.a. med udskiftning af en el-ledning, der var defekt.

Ny medarbejder

Eva Christensen, 27 år, er pr. 1. juli ansat som koordinator i medlemsafdelingen i Muskelsvindfonden. Eva Christensen er uddannet lærer og har i halvandet år undervist på Skals Efterskole i bl.a. tysk og musik. I april valgte hun at stoppe på skolen, da arbejdet blev for fysisk hårdt. Eva Christensen er født med rygmarvsbrok og sidder derfor i manuel kørestol.

Eva Christensen kender allerede en del til Muskelsvindfonden. Hun har siden 1992 været medlem af det grønne crew og deltaget i Grøn Koncert, og siden april har hun været i arbejdsprøvning i medlemsafdelingen og derigennem været involveret i afviklingen af Muskelsvindfondens landsmøde i maj.

Som koordinator vil Eva Christensen både blive inddraget i Muskelsvindfondens sommerlejre, medlemskurser og det årlige landsmøde.



Børn og unge med på råd

Socialminister Henriette Kjær følger nu op på FN's børnetopmøde, der fandt sted i New York i begyndelsen af maj i år. Af slutdokumentet fra børnetopmødet fremgår det, at børn og unge skal sikres reel mulighed for at deltage i udformningen, tilrettelæggelsen og implementeringen af initiativer, der har til formål at forbedre deres liv. Og det vil ministeren nu tage konkrete initiativer til.

"Danmark skal gå forrest, når det handler om at udvikle børn og unges vilkår," hedder det bl.a. i en pressemeddelelse fra socialministeren, som ønsker at etablere et børne- og ungdomsforum. Dette forum skal medinddrages i initiativer og lovgivning, der vedrører børn og unge.

"Vi er mange, der træffer beslutninger, der får indflydelse på børns liv. Regeringen, kommuner, amter, skoler, dag- og døgninstitutioner. Regler alene sikrer ikke børn indflydelse. Vi skal finde modeller for, hvordan vi gør det på alle niveauer. Det er den store danske udfordring efter topmødet – en udfordring, jeg meget gerne vil stå i spidsen," skriver Henriette Kjær.

Socialministeren vil i første omgang invitere de danske ungdomsdelegater, der deltog i FN's børnetopmøde, til møde om børns og unges inddragelse i beslutningsprocesserne. Blandt ungdomsdelegaterne var Ditte Guldbrand Christensen fra Muskelsvindfondens repræsentantskab, der deltog som delegeret for DSI.

• Eva Christensen



Aktivitetskalenderen

**muskel
kraft**

MUSKELKRAFT

ISSN 0150-5524
30. årgang**Redaktion:**Ansvarshav. redaktør Jørgen Jeppesen [DJ]
joje@muskelsvindfonden.dk
Redaktionssekretær Jane W. Schelde, DJ
jasc@muskelsvindfonden.dk
Journalist Rasmus Dahl
rada@muskelsvindfonden.dk**Grafisk Design:**

Smidstrup Grafisk Bureau

Forsideillustrationer:Niels Nyholm (stort foto)
Bitten Vernersten (illustration)

Tryk: Rounborgs Grafiske Hus

Oplag: 7000

Deadline næste nummer: 31. juli 2002

Annoncespedition:Århusvej 68, Stilling
8660 Skanderborg
Tlf. 8695 0345

- 22.-29. juni **Sommerlejr** – Ringe Efterskole
Muskelsvindfonden arrangerer sommerlejr for børn med muskelsvind (10-11 år).
- 22.-29. juni **Sommerlejr** – Musholm Bugt Feriecenter
Muskelsvindfonden arrangerer sommerlejr for unge med muskelsvind (15-17 år).
29. juni-6. juli **Sommerlejr** – Hald Ege Efterskole
Muskelsvindfonden arrangerer sommerlejr for børn med muskelsvind (8-9 år)
29. juni-6. juli **Sommerlejr** – SI-Centret, Rødekro
Muskelsvindfonden arrangerer sommerlejr for børn/unge med muskelsvind (12-14 år)
12. juli **Grøn Koncert** – Skibhøj, Esbjerg
13. juli **Grøn Koncert** – Dyrskepladsen, Odense
14. juli **Grøn Koncert** – Vestereng, Århus
18. juli **Grøn Koncert** – Hune v. Blokhus
19. juli **Grøn Koncert** – Hornstrup Kirkeby, Vejle
20. juli **Grøn Koncert** – Holsted Nord, Næstved
21. juli **Grøn Koncert** – Valbyparken, København
15. august **Temaaften** – Nordjylland (stedet endnu ikke fastlagt)
ALS-gruppen Nordjylland arrangerer møde for brugere, pårørende og andre interesserede.
- 16.-18. august **Weekendkursus** – Musholm Bugt Feriecenter
Forældregruppen – piger med muskelsvind født 1994-98 – mødes til familiekursus.
- 23.-24. august **Repræsentantskabsmøde** – Muskelsvindfonden, Århus
- 23.-30. august **"Find hullet i gærdet"** – Musholm Bugt Feriecenter
Ifm og Muskelsvindfonden arrangerer højskoleuge for voksne brugere (25 år – 45 år).*
29. august **Medarbejderråd** – Muskelsvindfonden, Århus
30. august-
1. september **"Puslespillet"** – Musholm Bugt Feriecenter
Ifm arrangerer seminar for myastenikere, bl.a. med introduktion af nye medlemmer.*
30. august-
1. september **Weekendkursus** – Strandborg, Mols
Forældregruppen - piger med muskelsvind født 1990-92 – mødes til familiekursus.
3. september **Temaaften** – Tarup Gl. Præstegård v. Odense
ALS-gruppen Fyn arrangerer møde for brugere, pårørende og andre interesserede.

*Ifm – Institut for Muskelsvind

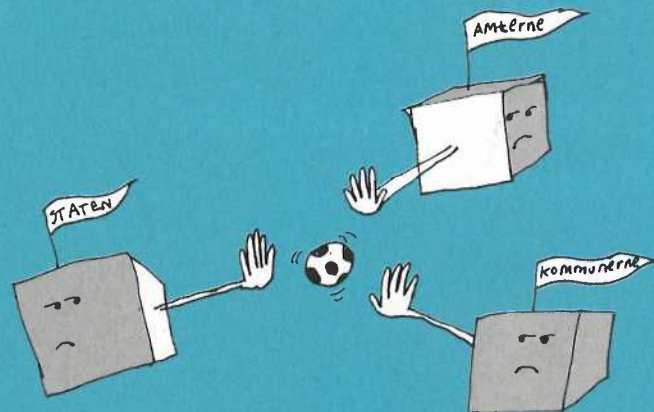
**MUSKELSVINDFONDEN:**

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

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

www.muskelsvindfonden.dk

Serviceforringelser er nærliggende



Sommeren har mange traditioner. Grøn Koncert og Tour de France er to af de mere iøjnefaldende. Mindre synlig, men alligevel af stor betydning er imidlertid også økonomiforhandlingerne mellem på den ene side regeringen og på den anden side kommuner og amter. I forhandlingerne fastlægges blandt andet de økonomiske rammer for næste års kommunale og amtskommunale budgetter – og dermed reelt det lokale serviceniveau.

I år er økonomiforhandlingerne af ekstra stor betydning, for regeringen vil forsøge at lægge meget snævre rammer for kommunernes økonomi.

Fra tid til anden finder historier vej til pressen om det lokale serviceniveau. For eksempel om vejnettets meget dårlige stand. Men så må kommuner og amter prioritere, at flere midler afsættes til vejene, svarer regeringen. Eller historier om den dårlige vedligeholdelse af skolerne. Men så må kommuner og amter prioritere, at flere midler afsættes til skolerne, svarer regeringen. Eller historier om lavt socialt serviceniveau og dårlig ældreservice. Men så må kommuner og amter prioritere, at flere midler afsættes til det område, svarer regeringen.

Men hvis man opprioriterer alle områder, er det, som om man blot er tilbage ved udgangspunktet, og så ligner det i virkeligheden forringelser.

I Amdradsforeningens blad, "Danmarks Amdrads", har ingen rin-

gere end amtsborgmester og næstformand i Amdradsforeningen, Bent Hansen, sat adresse på de mulige nedskæringer. De vil ramme nogle mennesker, som han kalder "multi-handicappede".

Ved videre læsning af artiklen viser det sig, at for Bent Hansen er "multi-handicappede" faktisk mennesker med en hjælperordning! Han siger blandt andet: "For nogle vedkommende skal de have hjælp alle døgnet 24 timer og nogle 16-18 timer i døgnet. Det er ekstremt dyrt. Det samme gælder f.eks. multi-handicappede sclerosepatienter og folk med svær gigt, som man slet ikke har spekuleret på i denne sammenhæng. Skal vi begrænse disse enorme udgifter, må vi tilbyde dem mini-institutioner eller bofællesskaber, hvor færre plejere kan tage sig af flere handicappede på en gang. Nogle af dem, som har fået hjælp i eget hjem, vil nok synes, at et sådant udspil er en serviceforringelse. Hvis vi ikke gør det, vil økonomien ikke kunne bære."

I politikernes verden er dette, hvad man kalder prioritering!

Stat, kommuner og amter har for nylig indført den såkaldte grundtakstmodel. Den går kort fortalt ud på, at udgifter op til et vist niveau betales af kommunen, mens udgifter her ud over betales af amtet. Hvis man har en hjælperordning, kan man dårligt undgå at passere grænsen, så amtet skal betale.

Nogle steder fungerer modellen

godt nok, men mange steder har den ført til dobbelt sagsbehandling, fordi både kommune og amt nu føler sig foranlediget til at agere sagsbehandlere med længere sagsbehandlingstid og dyrere, dobbelt administration som konsekvens.

Tilsammen udgør de snævre rammer for årets økonomiforhandlinger og den nye grundtakstmodel en farlig cocktail i forhold til det sociale serviceniveau, for serviceforringelser er nærliggende. Og bagefter vil de tre parter hver for sig kunne fralægge sig ansvaret og sige, at det var de andres skyld. Vi kan meget vel stå tilbage med politisk bestemte forringelser, uden at nogen bestemt politiker kan siges at have truffet beslutningen. Konstruktionen indebærer i sig selv en bekvem ansvarsforflygtigelse.

Spillet er for så vidt allerede i gang, for ved siden af Bent Hansens udtalelser står socialminister Henriette Kjær med en udtalelse, også til "Danmarks Amdrads", hvor hun siger, at hun "ikke har besparelser på dagsordenen, og at hun vil forsvare hjælpen til samfundets svageste med næb og klør".

Det var en del af den politiske aftale omkring grundtakstmodellen, at der skal foregå en meget nøje overvågning af, om nogen kommer i klemme. Der er al mulig grund til, at vi i den kommende tid er meget opmærksomme på, hvad der sker, for en model, der ikke éntydigt kan gøre en bestemt politiker ansvarlig for forringelser, kan meget vel friste svage sjæle blandt beslutningstagerne langt ud over, hvad de kan modstå.

Af Jørgen Erik Jensen,
formand for
Muskelvindfontänen
Illustration: Britten
Vernerssen

Jørgen E. Jensen

