

MUSKELKRAFT

INFORMATION | REFLEKSION | INSPIRATION | 5/2009

**Klub-
dagene
ramte plet**
Side 9

Crewet har
både plads til
og brug for
forskelle

Side 45

- 5 NYE TILTAG PÅ MUSHOLM
- 9 KLUBDAGE FOR BØRN OG UNGE
- 17 FORTÆLLINGER SOM FORSKNING
- 28 STAND-UP-SHOW OM MUSKELSVIND
- 32 GIV VIDEN OG FJERN FORDOMME
- 37 SOCIAL KOMMENTAR



21

ET LIV MED RESPIRATOR

Karsten Christensen sagde først nej til respirator, men ombestemte sig. Det er han glad for.

Foto: Anne Mette Welling.



45

MANGFOLDIGHED

Det Grønne Crew er et vellykket og konstruktivt samarbejde, der burde være umuligt.

Foto: Charly Jensen.

- 51 SUPERTANKER
- 53 STØTTE TIL FERIEOPHOLD
- 54 KLUMME: PLADS TIL EN PRÆSIDENT
- 62 NOTER
- 64 LEDER: SOVER DU, SUNDHEDSMINISTER?



57

RUGBY I BLODET

Leon Jørgensen er blevet bidt af kørestolsrugby og håber på en kontrakt i udlandet.

Foto: Das Büro.

INDHOLD MUSKELKRAFT 5/2009

Muskelkraft

37. årgang · ISSN 0109 – 5064

Udgiver:

Muskelsvindfonden
Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
tlf. 89 48 22 22
reception@muskelsvind-
fonden.dk
www.muskelsvindfonden.dk

Muskelkraft kan fås som del af medlemskab i Muskelsvindfonden eller som abonnent. Et medlemskab koster 400 kr. om året, et abonnement 500 kr. Incl. moms om året.

Redaktion:

Jane W. Schelde, ansvarshav. red. (DJ),
jasc@muskelsvindfonden.dk
Bodil Jensen, journalist (DJ)
boje@muskelsvindfonden.dk
Lene Kjær Thomsen, webredaktør
Thomas Krog, kommunikationsmedarbejder
Henrik Ib Jørgensen, direktør

Annoncer:

Agerbakken 21
8362 Hørning
tlf. 86 95 03 45
info@muskkelkraft.dk

Grafisk design:

Gitte Blem Jensen

Tryk:

Zeuner Grafisk as

Oplag:

5200

Forsidebillede:

Johnny Anthon Wichmann

MUSHOLM BUGT FERIE-CENTER:

Musholmvej 100
4200 Korsør
tlf. 70 13 77 00
musholm1@musholm.dk
www.musholm.dk

REHABILITERINGSCENTER FOR MUSKELSVIND

Århus:
Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
tlf. 89 48 22 22
infovest@rcfm.dk

København:

Bernstorffsvej 20
2900 Hellerup
tlf. 39 62 22 05
infoost@rcfm.dk

Musholm

Bugt Feriecenter

skal have et ordentligt løft

En kommende udbygning og prisnedsættelser
på ferieophold skal sætte gang i Musholm

Af Bodil Jensen

Foto: Helene Bagger

Flere og mere fleksible ferieboliger, en restaurant, bedre møde- og kursusfaciliteter og ikke mindst en unik multihal med plads til både konferencer, idrætsaktiviteter og kulturelle oplevelser. Sådan ser fremtiden ud for Musholm Bugt Feriecenter, hvor tredje og sidste del af den oprindeligt planlagte udbygning forventes at stå færdig i 2012. Men allerede fra 2010 vil der blive fokuseret på nye tiltag på feriecentret.

"I forbindelse med etablering af en helt ny IT-plattform i Muskelsvindfonden med medlemscommunity og nye hjemmesider har vi fået muligheder for at operere med en meget mere dynamisk prispolitik, som vil medføre markant lavere priser på hele ferieuger. Af statistikkerne kan vi se, at den gennemsnitlige feriegæst kun bliver ca. fire dage. Det betyder, at vi ofte står med tomme huse, som er svære at leje ud i få

dage. Det vil vi gerne gøre noget ved. Ved at give rabatter på mellem 30-35 % til alle, der vælger at blive en hel uge, satser vi på at øge aktiviteten på de tidspunkter af året, hvor det er allerdejlignst at være på Musholm. I højsæsonen vil man f.eks. kunne få en uge for mellem 4.875 og 6.500 kr. alt efter boligvalg," siger Muskelsvindfondens direktør, Henrik Ib Jørgensen.

Ny hjemmeside

Allerede fra 1. januar vil man både på Musholms nye hjemmeside og ved direkte henvendelse kunne booke sig ind for det kommende år.

"Vores nye it-system og den nye hjemmeside på Musholm åbner for nogle flere muligheder for at give gode sidste-øjeblikks tilbud. Desuden vil vi også arbejde med at udbygge aktivitetsmulighederne på centret, så oplevelsen som helhed →

Allerede fra nytår vil Musholm Bugt Feriecenter skruer op for rabatter, gode tilbud og flere aktiviteter for at øge udlejningen.



Den nye prispolitik på Musholm Bugt Feriecenter betyder bl.a., at der vil være 30 - 35 procents rabat til de, der lejer et feriehus en hel uge i højsæsonen.

bliver forbedret allerede i det kommende år," siger Henrik Ib Jørgensen.

Fundraisingen til udbygningen af Musholm Bugt Feriecenter er takket være store donationer fra bl.a. A. P. Møller og Hustru Chastine Møllers fond til Almene Formål, Realdania og Slagelse Kommune kommet på plads i løbet af det forgangne år. Muskelsvindfonden har valgt selv at afsætte fem millioner kroner til byggeriet, og resten af udbygningen er - som det øvrige center - støttet af Arbejdsmarkedets Feriefond.

En bredere profil

I løbet af foråret 2010 skal der udarbejdes et byggeprogram, hvor alle detaljer omkring byggeriet fastlægges. Tidsplanen er derefter, at byggeriet forventes at starte i efteråret 2010/foråret 2011 og forventes færdig i løbet af 2012.

"Udbygningen betyder bl.a., at Musholm Bugt Feriecenter vil få en bredere profil i forhold til flere handicapgrupper. Vi vil fokusere på, at cen-



tret indrettes, så det opleves som optimalt for så mange mennesker som muligt, og vi vil bygge ud fra devisen: At alt, hvad der er nødvendigt for nogle, også er godt for andre. Byggeriet skal skabe oplevelser med plads til forskelle både visuelt, æstetisk og funktionelt. I forhold til byggeprogrammet vil vi i høj grad involvere forskellige brugere, medlemsgrupper og andre interessenter. Vi har allerede holdt det første opstartsmøde i september, og det kommende forår vil vi bruge på at få lavet et godt og grundigt stykke arbejde i forhold til byggeprogrammet. Så hvis nogle sidder med en eller flere gode ideer i forhold til byggeriet, modtager jeg meget gerne en mail," siger Henrik Ib Jørgensen.

Hvis du har gode forslag eller input i forbindelse med ny-byggeriet på Musholm Bugt Feriecenter, er du velkommen til at maile til direktør Henrik Ib Jørgensen på hejo@muskelsvindfonden.dk —

Læs mere på www.musholm.dk – den nye hjemmeside vil være klar fra midten af december.

Læs også om den ny feriepulje til ophold på Musholm Bugt Feriecenter på side 53.



Pigerne på Mission 1013 indspillede en cd, mens drengene forsøgte at ramme plet i skytteklubben.

Hemmelige missioner og kinesiske lege

Børn og unge med muskelsvind mødtes til klubdage i efterårsferien

Foto: Johnny Anthon Wichmann

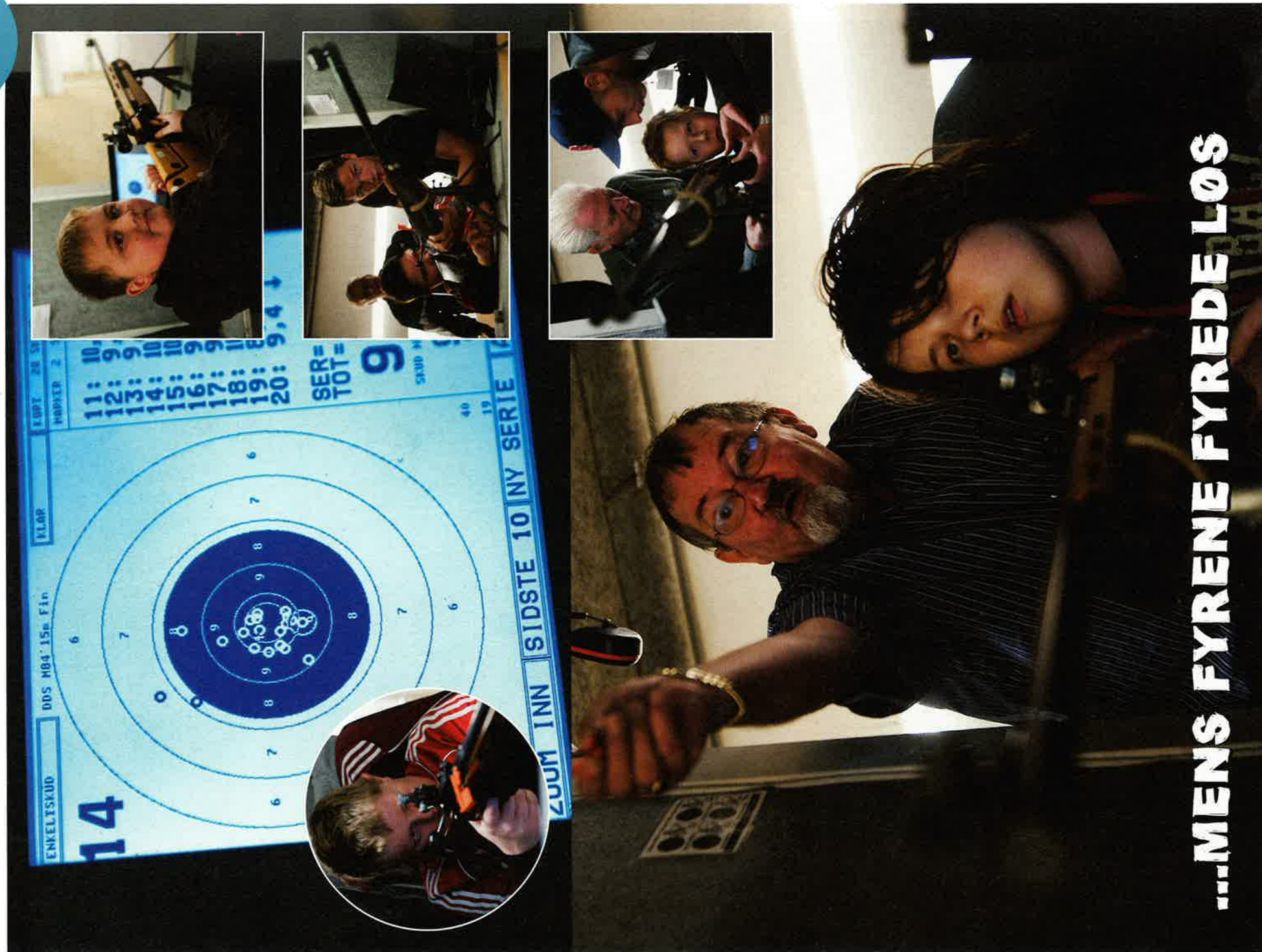
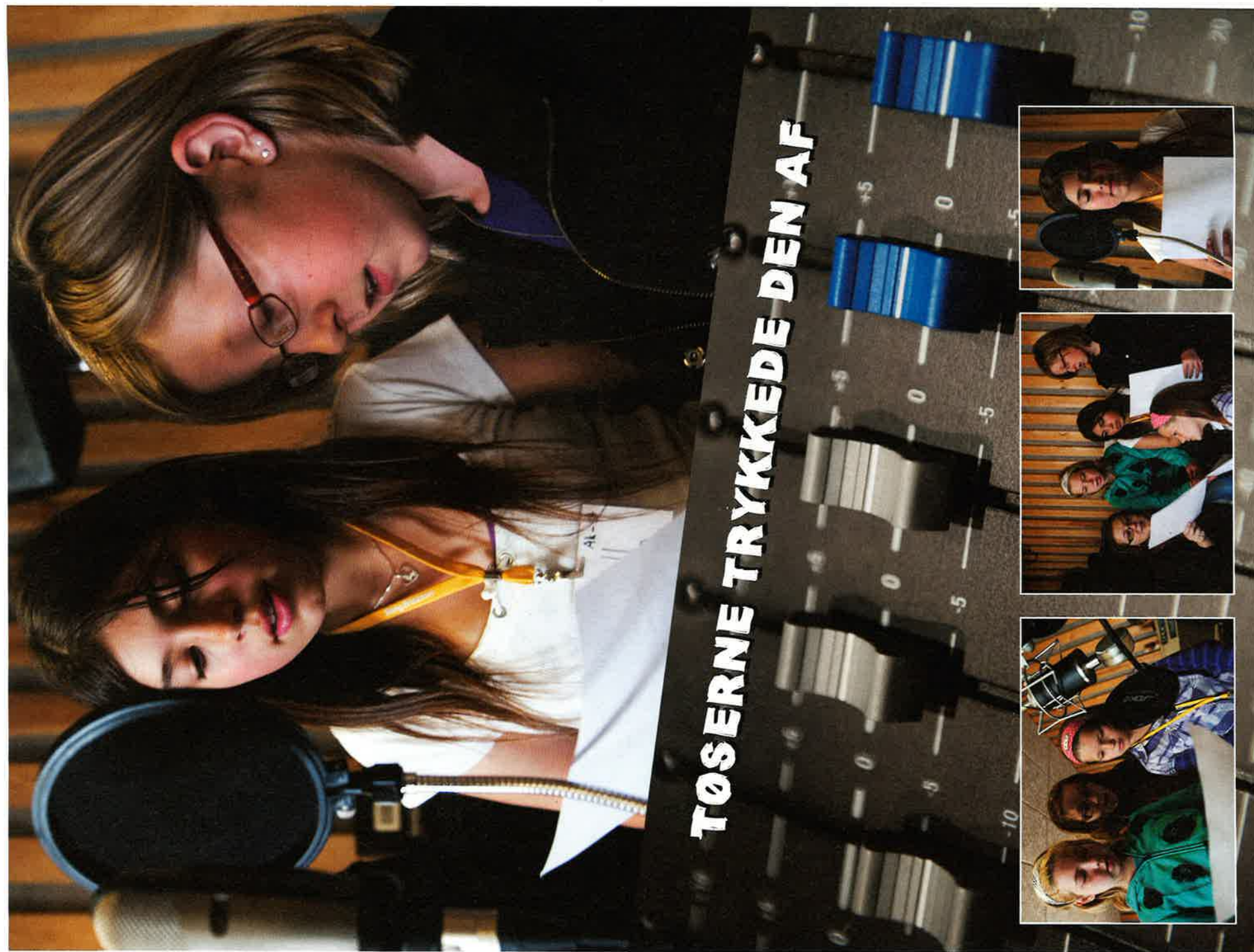
Musholm Bugt Feriecenter blev i efterårsferien invaderet af en stor flok børn og unge med muskelsvind, der deltog i Muskelsvindfondens klubdage. 32 børn i alderen 10-13 år brugte de første fire dage af ferien på "Mission 1013", mens

31 unge i alderen 14-17 år udfyldte de sidste fire dage til deres "Kinesiske Lege".

Det var Muskelsvindfondens medlemsafdeling, der stod bag de to arrangementer, som efterhånden er blevet et fast tilbud til foreningens børn og unge.

Se billedreportagen fra Mission 1013 på side 10-11 og læs reportagen fra dragekonkurrencen for de unge på side 13-15.

Se flere billeder på
www.muskelsvindfonden.dk



Flyv nu!



Dagens konkurrence var at bygge en drage, der kunne flyve. Det lykkedes for nogle af grupperne.

De unge dystede bl.a. om at få en hjemmebygget drage op at flyve, da de mødtes til klubdage for de 14-17-årige på Musholm

Af Jane W. Schelde
Foto: Johnny Anthon Wichmann

”Øv, den fløj kun i 1 sekund...”

”Vores smadrede også i jorden med det samme.”

”Vandt vi ikke? Den fløj da rigtigt...”

”Dommer” Lars Juul Hansen trækker jakken godt op om ørerne. Det regner og er koldt, og uden ret meget vind er det faktisk slet ikke vejr til drageflyvning. Men de fem grupper vil selvfølgelig gerne teste flyveegenskaberne på deres nybyggede drager, og dommeren skal jo bedømme resultatet.

”Jeg vil sige det sådan: I ligger pænt fremme i feltet,” lyder det fra Lars, der ikke vil røbe for meget om resultatet af drage-konkurrencen her fredag eftermiddag. Først lørdag eftermiddag bliver pointtallene fra alle konkurrencer talt sammen, så det kan afsløres, hvilken gruppe der har vundet i ”de kinesiske lege”.

Episoden foregik i efterårsferien på Musholm Bugt Feriecenter, der fra torsdag til søndag i

uge 42 lagde lokaler til årets klubdage for de 14-17-årige medlemmer af Muskelsvindfonden. 31 unge med deres 39 hjælpere havde taget imod tilbuddet og brugte de fire dage på at dyste i forskellige discipliner, men lige så meget på at være sammen, snakke og hygge sig med de andre unge.

”Egentlig betyder emnet for klubdagene ikke en dyt,” kommer det ærligt fra 14-årige Mike Klug, der har været med på mange af de tidligere klubdage.

”Jeg kommer, fordi det er hyggeligt at møde dem, jeg har mødt før, og så er det sjovt. Programmet er lige meget.”

Mere har han ikke tid til at forklare, for nu skal hans gruppe prøve at få dragen i luften.

Alle kan være med

De to 17-årige veninder Michelle Gaarde Paulsen og Julie Strube har lidt mere tid til snak. Det gør →

ikke spor, at de ikke kommer ud i regnen.

"Vi kommer for at være sammen med andre unge og være med til noget, hvor der ikke er nogen begrænsninger. Her kan alle være med, fordi alle aktiviteter bliver lavet, så netop alle kan være med," siger Julie Strube, som mener, at det er et vigtigt element for hende. I andre sammenhænge, f.eks. i skolen, er der ikke altid tænkt på tilgængeligheden for en person i kørestol, og det kan både gøre hende ked af det og skuffet.

De to piger har kendt hinanden længe og ses også ud over sommerlejren i juli og klubbage i efterårsferien. De besøger hinanden i weekender, så de har haft meget glæde af det netværk, der er skabt med bl.a. klubbage.

Både opgaver og fritid

Tanken om at de måske engang selv kunne være med til at arrangere klubbage for nogle, der er yngre end dem selv, lyder ikke så fremmed.

"Jeg kunne da godt forestille mig, at jeg vil lave aktiviteter for andre engang," siger Michelle Gaarde Paulsen.

Og hvis hun f.eks. skulle arrangere klubbage, ville hun lægge vægt på et spændende program, men også masser af fritid. Ligesom årets klubbage, som både Michelle og Julie giver en positiv karakter: Det er en god blanding af opgaver og fritid.

"Der skal være tid til at snakke. Det er jo også derfor, vi kommer," er de to veninder enige om.

Hård start på hverdagen

Også Mads Georgi, 17 år, giver programmet



et OK. Han nyder at møde de folk, han ikke ser til daglig, men det er også fint at dyste i grupper, der er sammensat på tværs af nye og gamle deltagere.

Men det er et dilemma for ham, at klubbage for de unge slutter søndag. Når han først kan være hjemme igen søndag aften, er det hårdt at starte hverdagen mandag morgen.

"Nogle gange kan jeg godt have brug for at slappe helt af

i efterårsferien efter et hårdt efterår i skolen," siger han. Sidste år valgte han klubbage fra, men i år ville han med, når det nu var sidste år, han kunne deltage. Næste år er han for gammel.

Men Mads Georgi er ikke i tvivl om, at klubbage og sommerlejrene har en stor betydning for at opbygge venskaber.

"Hvis jeg ikke havde været med på lejr og klubbage, så var der mange, jeg ikke havde

kendt. Man møder jo mange her – også nye," siger han.

Elite-sportsfolk i arrangørrollen

For de to "dommere" ved de Kinesiske Lege, Lars Juul Hansen og hans makker Muki med det rigtige navn Muamer Sultic, er det også både nyt og sjovt at være ledere for de unges klubbage. De har aldrig prøvet at arrangere den slags aktiviteter før, men sagde ja til opgaven, fordi det kunne være spændende at prøve kræfter med et arrangement som dette. Og de er slet ikke blevet skræmt.

"De unge gider det godt, og stemningen er rigtig god," siger Lars Juul Hansen, der selv har muskelsvind, mens hans makker er rygmarvsskaded. Begge bruger manuel kørestol og er sportsfolk på eliteplan. De spiller handicapbords tennis på landsholdet og deltog bl.a. i de Paralympiske Lege i Beijing i 2008.

"Vi brugte selvfølgelig vores baggrund med sport og konkurrencer, da vi planlagde programmet for klubbage. Men vores mål er, at folk skal hygge sig og have det sjovt, og så må de også godt få lidt sportsånd ind i det," siger Lars Juul Hansen.

Et andet mål har været, at de unge skal være aktive og ikke bare sidde og lytte til oplæg. De skal lave noget sammen – og det blev i programmet bl.a. omsat til konkurrencen om at finde materialer til en drage, bygge den og få den til at flyve, men også et hjemmelavet jeopardy, indfødsretsprøven, filmquiz og flere andre holdkonkurrencer.





Patients fortællinger gør fagfolk klogere

Pia Dreyer har forsket i patienters oplevelse af livet med respirator.

Forskningssygeplejerske Pia Dreyer har samlet mange overraskende udsagn i sin ph.d.-afhandling om patienterfaringer ved brug af respirator

Af Jane W. Schelde
Foto: Claus Haagensen/Chill

Hvad er betydningsfuldt for dig i dit liv med respirator?

Dette spørgsmål var udgangspunktet, da sygeplejerske Pia Dreyer i 2006 gik i gang med sit ph.d.-studium på Århus Universitet. Nu tre år efter deler hun gerne ud af den viden og de erfaringer, hun indsamlede via sin forskning, og som i august 2009 mundede ud i en ph.d.-afhandling og en forskertitel.

Pia Dreyer er uddannet sygeplejerske og har i flere år været ansat som afdelingssygeplejerske på Respirationscenter Vest på Århus Sygehus. Hun

har derfor en bred erfaring fra den faglige side af respiration og brugen af respirator, men mente, at det ville være givende for især fagfolk at få patienternes egen mening om livet med respirator. Ikke som en tilfredshedsundersøgelse eller en beskrivelse i tal og procenter, men i form af en såkaldt narrativ forskning – altså personernes egen fortælling.

Derfor interviewede hun 19 respiratorbrugere med diagnosen Duchennes muskeldystrofi i alderen 18 – 40 år, analyserede deres fortællinger, strukturerede materialet i emner og præsen-

→



“En patientfortælling kan give fagfolk noget, de ikke kan læse sig til,” mener Pia Dreyer.

tælling, hun har præsenteret fra sin forskning, tager den ny viden til sig på en anden måde.

Det bedste, der var sket

Som eksempel på emner, der kom frem i de mange interview, og som brugerne gav større vægt, end Pia Dreyer forventede, var f.eks. forskellen mellem at have non-invasiv respirator og invasiv respirator. Dvs. forskellen mellem at bruge maskerespirator og at bruge en respirator via en trakeostomi. Flere af deltagerne i undersøgelsen havde prøvet begge dele, og generelt var meldingen, at da de først havde vænnet sig til respiratoren, var den det bedste, der var sket i deres liv. Da de havde maskerespirator, skulle de hele tiden tænke på at trække vejret, og det fyldte derfor meget, men da de fik respirator, behøvede de ikke tænke på det mere. Maskinen klarede det automatisk, så de igen kunne spise, tale og have et aktivt liv, fortalte de.

“Mange gav også udtryk for, at det burde de have gjort noget før,” siger Pia Dreyer, som mener, at udsagn som disse kan give

væsentlige input til fagfolks måde at håndtere kommende respiratorbrugere på. Det kan også give anledning til overvejelser blandt fagfolk, om hvornår og hvor længe en bruger skal have maskerespirator, hvis han alligevel vælger at få respirator senere.

Det samme gælder selve beslutningsprocessen, når en ung med Duchennes muskeldystrofi skal tage stilling til, om og hvornår han vil have respirator. Pia Dreyers forskning viser, at beslutningen er meget sværere at tage for de unge, end hun havde troet. Også selv om det i Danmark i dag er en selvfølge, at alle med den diagnose skal have respirator. De unge udtrykker det således: “Nu har jeg besluttet, at jeg vil have respirator, så må

fagpersoner sige, hvornår det er,” mens den generelle holdning er, at det er brugeren selv, der skal tage stilling – også til tidspunktet.

“Det viser, at vi som fagpersoner skal ind i et tættere samarbejde med patienterne, når beslutningen skal tages,” mener Pia Dreyer, som godt kan forstå, at det er en svær beslutning.

Uafhængighed på et andet plan

Andre emner, som betød meget for de 19 interviewpersoner med Duchennes muskeldystrofi, var f.eks., at de ofte kom ud for, at slangen faldt af tuben i halsen. Flere formulerede det direkte som, *når* slangen hopper af, og ikke *hvis* den hopper af.

“Det viser jo, at det sker tit og i hvert fald meget oftere, end vi som fagpersoner har vidst, men også, at det er et problem, der bør gøres noget ved. En slange burde ikke så let kunne hoppe af,” siger Pia Dreyer.

Andre tankevækkende holdninger, der kom frem i interviewene, handlede om brugernes opfattelse af deres fysiske handicap, om deres uafhængighed kontra afhængighed, om deres seksualitet og om deres indstilling til livet.

F.eks. gav deltagerne i undersøgelsen udtryk for en anderledes opfattelse af, hvad det vil sige at være uafhængig. De opfattede sig som uafhængige, fordi de kunne leve selvstændigt, var selvbestemmende og kunne tage vare på sig selv, mens folk generelt ville fokusere på deres afhængighed på grund af deres handicap.

“For de fleste andre ligger uafhængighed i det fysiske. At vi selv kan tage tøj på, spise og gøre tingene selv. Men disse personer formår at flytte uafhængighed op på et andet plan. Dermed kan de noget, som andre kan lære af,” siger Pia Dreyer og mener ikke kun fagpersoner, men også andre handicapgrupper.

Det samme gælder en generel positiv indstilling til livet, som mange af interviewene afslørede.

“Det er tankevækkende, at brugerne i mine interview kan tænke på noget, der er værre end deres egen situation. Uanset hvor handicappede de selv er, er der andre, der har det værre, mener de.”

Vigtige udsagn

Interviewpersonernes opfattelse af deres respirator var også et område, som Pia Dreyers forskning satte flere nuancer på. Nogle af brugerne havde taget respiratoren så meget til sig, at den var blevet en del af dem. De fejrede dagen, hvor de havde fået respiratoren som en fødselsdag. Nogle havde også givet respiratoren navn. En anden gruppe opfattede respiratoren som et nødvendigt hjælpemiddel, som ikke ændrede på dem som personer. De var stadig “sig selv” – nu blot med et vejtrækningshjælpemiddel.

Ifølge Pia Dreyer er det bl.a. udsagn som disse, der er brugbare for fagpersoner at høre. Hvis de skal blive bedre til at hjælpe og støtte en bruger til at finde frem til, hvordan han vil have det i forhold til respiratoren, er det vigtigt at høre sådanne meninger. →

rede til sidst budskaberne fra de 19 interview i én fiktiv jeg-fortælling med elementer fra samtlige interview. Altså en fiktiv historie, men med reference til de mange udsagn, der kom frem i interviewene.

“Det er en anden måde at formidle forskning på, men en fortælling i jeg-form kommer tættere på og rører fagfolk på en anden måde, end tal og procenter gør,” siger Pia Dreyer, som igennem flere år har arbejdet med den narrative metode inden for forskning.

“En fortælling rammer andre sanser og kan give noget, man ellers ikke kan sige eller læse sig til,” mener hun og er allerede blevet bekræftet i den opfattelse. Fagfolk, der har lyttet til den for-

Fakta

Pia Dreyers ph.d.-afhandling på engelsk er udkommet som bog med titlen “Home mechanical ventilation. A phenomenological hermeneutical study among young men with Duchenne’s muscular dystrophy in Denmark”. Bogen kan købes ved henvendelse til Pia Dreyer, piadreyer@rm.dk



Karsten Christensen har boet i sin egen lejlighed i Frederikshavn i 7 år.

Jeg er måske lidt doven

Karsten Christensen er rimelig tilfreds med sit liv, selv om det nogle gange er lidt for stille. Men det har ikke noget med respiratoren at gøre – den er blot en naturlig del af hans tilværelse

Af Jane W. Schelde

Foto: Anne Mette Welling

Karsten Christensen kan godt blive lidt irriteret på sig selv, når han ikke kan tage sig sammen til at lave ret meget andet end at sidde hjemme foran fjernsynet eller computeren. Men ellers er han rimeligt tilfreds med sit liv, hvor respiratoren er blevet en naturlig – og nødvendig – del af hans hverdag.

Karsten Christensen, 29 år, har diagnosen Duchennes muskeldystrofi og fik respirator med trakeostomi for 6 år siden. Det er han glad for. Respiratoren gav ham meget mere energi.

"Den har hjulpet mig meget. Jeg fik et bedre liv, så det kan anbefales," siger Karsten, når han skal opsummere, hvordan det har været for ham at få respirator.

Det samme har han fortalt i et interview til et forskningsprojekt, som sygeplejerske Pia Dreyer stod for. (Læs artikel side 17.) Han sagde ja til at deltage i projektet, fordi han gerne ville dele ud af sine erfaringer.

"Jeg har ingen hemmeligheder, så hvis jeg kan hjælpe andre..." siger Karsten. Det vil han

fortsat, og derfor stiller han også gerne op til et interview til Muskelkraft.

Sagde først nej

Karsten Christensens valg af respirator kom meget pludseligt i forbindelse med en lungebetændelse, der resulterede i, at hans ene lunge klappede sammen. Han var indlagt på intensivafdeling og kan ikke huske så meget fra den første uges indlæggelse. Faktisk var han slet ikke forberedt på, at han skulle trakeotomeres og have respirator. De hidtidige undersøgelser på Respirationscenter Vest viste, at han klarede sig fint uden vejtrækningshjælpemidler. Han havde haft en bipap (maskerespirator), der skulle supplere hans vejtrækning om natten, men han brugte den ikke.

"Den larmede og var træls, så jeg havde netop afleveret den tilbage til respirationscentret. De sagde, at mine tal var gode nok," fortæller Karsten.

Sagen blev straks en anden, da han blev indlagt →



Karsten Christensen bruger meget tid på at se fjernsyn og spille på computer. Måske lidt for meget tid, synes han selv.

med lungebetændelse. Da han blev spurgt af lægen, om han ville trakeotomeres og have respirator, var hans første reaktion en afvisning.

"I starten syntes jeg, det var svaghedstegn at få respirator."

"Jeg sagde nej. Jeg troede, at jeg skulle have den i 24 timer i døgnet. Det ville være svaghedstegn, syntes jeg," siger Karsten, som slet ikke var klar til at tage så stor en beslutning. Og konsekvenserne ved at sige nej til respiratoren var ikke noget, han tænkte over på det tidspunkt.

Selv om han kendte andre med samme diagnose, som havde respirator, var det ikke noget, han havde spurgt ind til eller overvejet, om han selv skulle få brug for. Men hans nej skyldtes også, at han ikke fik situationen forklaret ordentligt af lægen, mener han.

Da han efter nogle dage blev spurgt af en anden læge, blev tingene forklaret på en helt anden måde. Der sagde lægen

bl.a., at han ikke skulle have respiratoren permanent, men kun om natten. Så sagde han ja.

"Det var ikke svært at tage beslutningen, efter at jeg havde fået det forklaret ordentligt," siger Karsten.

Læger skal afgøre tidspunkt

Nu er respiratoren blevet en naturlig del af hans tilværelse, som han slet ikke tænker på. Den er der bare. Han bruger den stadig kun om natten, og det er han glad for, selv om han godt ved, at han på et tidspunkt sikkert også får brug for hjælp til vejtrækningen om dagen. Men det vil han ikke mere opfatte som svaghedstegn, mener han. Han har ændret opfattelse, fordi han kan se, hvor meget respiratoren har hjulpet ham. Men han tror stadig ikke, at han selv vil komme til lægerne og sige, at nu har han brug for hjælp hele døgnet.

"Jeg skal have at vide, at nu skal jeg bruge den. Jeg vil ikke selv tage stilling til, hvornår det skal være," siger Karsten, som mener, at det vil være helt okay for ham, at det er lægerne, der

afgør tidspunktet. Han har jo allerede én gang sagt ja til at få respirator.

"Den gale cigar"

For Karsten Christensen er respiratoren i dag blot et hjælpemiddel på linje med kørestolen. Han kan ikke undvære nogen af delene, men han tænker heller ikke over dem til daglig. Og han gør det samme, som han altid har gjort, mener han. I sensommeren 2009 var han f.eks. på en ti-dages bilferie til Italien med en ven, hvor et af målene var at se en Champions League fodboldkamp. Og herhjemme har han sammen med otte venner stiftet en pokerklub "Den gale cigar", hvor de mødes hver anden måned og spiller poker. Pengene lægges i en fælles pulje, der engang skal gå til en vinsmagningsaften – eller måske striptease. Sidste år vandt Karsten i øvrigt pokalen for den spiller, der havde opnået flest point i løbet af året.

Hverdagene er ens

Karsten Christensen er født i Frederikshavn og er blevet



boende i byen, hvor hans forældre og ene søster også bor. Han har sin egen lejlighed i centrum af byen, og her tilbringer han meget af sin tid. Nogle gange er det helt fint. Andre gange keder han sig og ville gerne komme mere ud og opleve noget.

"Nogle gange ville jeg gerne tage mig sammen til at gennemføre noget, men jeg holder mig nok lidt tilbage for at prøve nyt. Jeg gror fast, og så tager den ene dag den næste," siger Karsten.

Efter 10. klasses eksamen i folkeskolen, var Karsten et år på Egmont Højskolen i Hou og flyttede derefter tilbage til Frederikshavn, hvor han meldte sig på VUC. Han gennemførte matematik, mens han droppede ud af de andre fag efter nogle forsøg.

"Jeg er ikke så god til at komme op om morgenen," lyder forklaringen.

Siden har han ikke været i gang med uddannelse eller job. Han er blevet medejer af et internet-firma, der sælger udstyr til floorball. Hans opgave i firmaet er at skrive regninger og

bestille varer, mens hans ven og kompagnon står for opdateringen og programmeringen af hjemmesiden. Men der er mange om buddet i branchen, så firmaet har ikke så travlt. Derfor regner Karsten Christensen ikke med, at arbejdet med firmaet vil komme til at fylde så meget tidsmæssigt i hans tilværelse.

"Nogle gange ville jeg gerne tage mig sammen til at gennemføre noget, men jeg holder mig nok lidt tilbage for at prøve nyt."

En overgang var det ham, der stod for hjemmesiden, og derfor overvejede han, om han skulle tage en uddannelse inden for hjemmesidedesign. Men det krævede, at han først gik på handels-skole, og det var ikke lige ham. Han har aldrig gået så meget op i undervisning og skolegang.

For nemt at få pension

"Jeg er måske lidt doven, eller sådan er det blevet," siger Karsten, som har fået førtidspension, siden han var 18 år. Dengang var det ikke noget problem at få en førtidspension, og det var han glad for dengang. I dag kan han godt se, at det måske skete lidt for automatisk.

"Måske var det lidt for nemt. Man blev ikke tvunget til at komme i gang med en uddannelse," siger Karsten.

Måske ville det have været bedre for ham, hvis han dengang var blevet skubbet ud i en uddannelse. Han ved det ikke.

"Jeg er nok sådan en, der skal sparkes i gang, og det er blevet værre med alderen," siger han og ved ikke lige hvorfor. Der er ikke så mange ting at tage sig til i byen, og rent vennemæssigt burde han nok bo i en storby, hvor det var lettere at få venner, mener han.

"Men jeg trives ikke i en storby. Jeg er og bliver en frederikshavner," siger han.

Når Karsten Christensen drømmer om fremtiden, er der to ting, der dukker op: Las Vegas – og en kæreste. Han vil gerne rejse til Las Vegas for at spille poker og se byen. Og han vil gerne have en kæreste på et tidspunkt. Men lige nu er det bare drømme, som kan synes langt væk. Men han har ikke opgivet håbet om, at de en dag vil blive opfyldt.

Efter nogle år droppede Karsten Christensen at skjule tuben i halsen. Hvis nogen spørger, fortæller han bare ærligt, hvad han bruger den til.



Er det dødssygt eller skide sjovt at have muskelsvind?

Simon TJ og to andre unge med alvorlige sygdomme optræder med stand-up-show på net tv

Af Bodil Jensen
Foto: Peter Refsgaard, Pirat TV

”Folk aer mig på hovedet som en baby, når jeg går i byen. Det kan også være svært at se forskel på mig og en baby: Når jeg kommer hjem, bliver jeg også tørret i røven, og hvis der er nogle bryster, jeg kan sutte på, så vil jeg også gerne sutte på dem”.

Sådan lyder en af de - mere uskyldige - jokes i det stand-up-show, ”Dødssyge Jokes”, som 20-årige Simon TJ i øjeblikket fyrer af i små bidder på DR’s netkanal Pirat TV. Showet er lavet sammen med to andre unge, der heller ikke har vundet det letteste liv i lotteriet: Bjørn, der har kræft og Stefan, der er HIV-smittet.

Er du dødssyg?

”Nej, det er jeg ikke! Og Bjørn, der også er med i udsendelserne, har haft kræft, men er blevet rask. Så der er ingen af os, der er lige ved at dø. Men titlen ”Dødssyge Jokes” er vel lavet for at provokere. For at være lidt ”catchy”,” siger Simon TJ eller Simon Toftgaard Jespersen, som han hedder – officielt i hvert fald.

Udsendelsen ”Dødssyge Jokes” sendes i 11 afsnit på net-tv-kanalen fra 28. oktober og fire uger frem, men optagelserne til pro-

grammet startede allerede i foråret, hvor Simon TJ efter en udvælgelses-procedure blev udvalgt til en af de tre pladser.

TV-hold på landsmøde

Sit første møde med Pirat TV-holdet og stand-upperen, Simon Talbott, der er kendt fra bl.a. TV2 Zulu’s Comedy Fight Club, havde Simon TJ samtidig med, at han deltog i Muskel-svindfondens landsmøde, der blev holdt på Musholm Bugt Feriecenter i pinsen.

Simon og Simon var i forbindelse med udsendelsen blevet matchet med hinanden som henholdsvis coach og elev, så Talbott og tv-holdet deltog i landsmøde-festen, hvor de fulgte Simon TJ både i baren, på danse-gulvet og senere også på en bytur i Korsør.

”Konceptet var jo, at de skulle med helt ind i privatlivet. Og de ville gerne se, hvordan det foregår, når man danser i en kørestol, så jeg tog en tur på gulvet. Jeg danser ellers aldrig, for jeg synes, at det ser så åndssvagt ud,” siger Simon TJ.

Ellers har stand-up-eleven og hans coach eller mentor blot haft to møder med hinan-

DR Forside Søg på dr.dk Log ind

Nyheder Sport Regioner Musik Sundhed TV Radio Unge Børn Om DR Kontakt Alt på d

PIRAT Kategorier Programmer Nyheder Søg på Pirat TV

SIMON KOMIKER **SIMON TJ LIDER AF MUSKELSVIND**

Afspil 05:48

VISNINGER: 2015 KOMMENTARER: 0 RATING: 3/5 FRA: 2009

DØDSSYGE JOKES: FIREHJULSFEST (2:10) 1 2 3 4 5

Simon TJ har muskelsvind og sidder i kørestol. Den skæbne skal han og komikeren Simon Talbott lave til godt stand-up materiale. De er taget i byen i hver deres kørestol, for at se om de kan score nogle damer. Pigerne er ret interesserede, men er det fordi de synes Simon TJ minder om en baby?

DEL PÅ Facebook Twitter Email | Flere EMBED <div id="drdk-pirat-clip-dødssyge">

Dødssyge Jokes på Pirat TV

På DR's netkanal, Pirat TV, kan man møde tre alvorligt syge unge, som har fået en måned til at lave et stand-up-show om deres sygdom.

De tre unge er blevet matchet med komikerne Simon Talbott, Michael Schøt og Anders Stjernholm, som hver har fulgt en af de unge i deres hverdagsliv og hjulpet med at sætte situationer herfra sammen til et stand-up-show, som de unge selv leverer.

De tre er:
Simon TJ, der har muskelsvind.
Stefan, der er HIV-smittet
Bjørn, der har kæmpet med kræftsygdommen leukæmi og flere tilbagefald.

Ifølge Pirat TV viser Dødssyge Jokes nogle af de hverdagshistorier, som ellers ikke bliver fortalt, fordi de enten er for tabubelagte eller for alvorlige. Samtidig er serien med til at vise, at de unge har lige så megen humor og livsenergi som andre unge. Serien viser også klip fra de unges liv.

Dødssyge Jokes kan findes på www.dr.dk/pirat



Stand-upperen Simon Talbott (tv) har fulgt Simon TJ og været mentor for ham i optakten til Simons eget stand-up-show.

den, inden Simons show skulle fyres af live på et "open mic"-sted en aften i København.

"Vi var bl.a. en tur til fodbold en søndag – på handicap-tribunen, fordi jeg havde fortalt Simon Talbott, hvor dødsygt det er at sidde dér, fordi der ikke sker en skid. Der er jo ingen, der hujer og

"Stand-up er sjovt, fordi man siger alt det, som man i virkeligheden ikke kan eller må sige."

springer rundt, når der bliver scoret, så vi forsøgte at sætte lidt gang i den med nogle tudehorn og sådan noget. Og så har vi mødtes en enkelt gang på en cafe i Århus, hvor Simon Talbott hørte mine jokes og gav lidt hjælp," forklarer Simon TJ.

Stand-up er svært

Han synes, at det har været "fedt" at være med.

"Det var jo sjovt at køre jokes af med de andre. Og jeg har da fået mere lyst til at lave stand-up, men jeg har også fundet ud af, hvor svært det er.

Men stand-up er en god måde at komme ud med nogle budskaber på. Da jeg gik på scenen, sad folk jo sådan og kiggede lidt ned i gulvet og tænkte, åh nej, nu kommer der en i kørestol, som har det skidt. Men da jeg kom ned fra scenen igen efter showet, turde de pludselig komme over og snakke og sige: Hej og hvor var det fedt, fordi jeg selv havde sat ord på det, der er anderledes. Så humor virker rigtig godt, når folk er bange for at snakke om eller spørge til noget," mener Simon TJ.

Men det er ikke alt, man kan joke med.

"De ting, vi tre, der er med i showet, siger, vil andre jo aldrig kunne gøre morsomt i et show. Man kan kun joke på den måde om noget, som man selv har eller er en del af. Stand-up handler jo meget om at gøre grin med sig selv, og det er sjovt, fordi man siger alt det, som man i virkeligheden ikke kan eller må sige. Men man skal ikke give sig til at joke på den måde om andre minoriteter. Det handler jo ikke om at gøre andre kede af det. Men man må gerne gøre grin med det, der er ens for os alle, sex for eksempel, eller bryde nogle tabuer i forhold til det, der er specielt ved én selv. For eksempel en sygdom," siger Simon TJ. —□

Vi kan alle blive klogere

At møde en ung med et handicap kan være med til at flytte grænser

Af Jane W. Schelde
Foto: Søren Holm / Chili

Hvor er det godt, at I har taget hende med. Hud... Kan hun slet ikke rejse sig fra kørestolen? Kan hun slet ikke gå...?

Spørgsmål, fordomme og forudindtagede holdninger møder Antonietta Veibel Pharaos mange af, når hun f.eks. går i byen med sine veninder. Eller misforståede "hvor er det synd"-kommentarer eller klap på skulderen, som hun får af folk, hun ikke kender. Som om hun var en hund! Men selv om reaktionerne både kan irritere hende og gøre hende ked af det, forsøger hun også at give en forklaring på fordommene.

"Jeg kan ikke tillade mig at blive sur på folk, der ikke ved, hvad det vil sige at have et handicap; eller hvad det er at have muskelsvind. De skal have information – og det er bl.a. derfor, jeg kommer ud på seancer som denne," siger Antonietta Veibel, 20 år, som forklaring på, at hun denne formiddag i oktober står over for en gruppe pædagogstuderende på 5. semester på Pædagoguddannelsen Peder Sabroe i Århus.

Hendes oplæg indgår i de studerendes tema om børn og unge, for som underviser Sigrd Lien forklarer: "Der findes jo børn, der har noget ved siden af at være børn og unge – f.eks. som Antonietta, der har muskelsvind."

Skyd mig!

Den samme vægtning er også et af de vigtige bud-

skaber i Antonietts oplæg. Hun vil ikke ses som en, der er handicappet. Hun HAR et handicap, og det ordvalg er ikke ligegyldigt.

"Jeg vil gerne blive set som det menneske, jeg er, og ikke den kørestol, jeg sidder i," siger Antonietta, som med både humor, provokationer, ærlighed og åbenhed fortæller om sin opvækst og de problemer, hun er stødt ind i og stadig støder ind i, efter at hun som 12-årig fik konstateret muskelsvind.

Sygdommen betød, at hun mistede funktioner, som hun tidligere havde kunnet, og det var psykisk hårdt, fortæller hun. Men siden hun blev født tre måneder for tidligt, har hun været en fighter, og den stædighed og viljestyrke har nok hjulpet hende igennem de mange nederlag, hun har haft, mener hun.

"Men det er da en hård proces at grave sig op, når man har været gravet langt ned, og jeg har da stadig dage, hvor jeg har lyst til at sige "skyd mig", men nu prøver jeg at holde fast i det, der er positivt, og så opdager man, at der faktisk er mange ting, der kan løfte en op. Det kan være små ting i hverdagen, der kan få

det til at vende," siger hun og kommer ind på emner som livskvalitet, familiens opbakning og udfordringerne i livet.

Antonietta Veibel Pharaos er overbevist om, at sygdommen har givet hende mange refleksioner og tanker, som andre måske først får meget senere i livet. Hendes livssyn har ændret sig, mener hun.

"Jeg vil ikke dømmes på mit handicap! Jeg vil ses som det menneske, jeg er, og ikke som den kørestol, jeg sidder i!"

Antonietta Veibel Pharaos



Antonietta Veibel Pharaos fortæller om sit liv med et handicap med både humor, provokationer og ærlighed.



Har selv fordomme

I sit oplæg indrømmer Antonietta, at hun selv havde mange fordomme om mennesker med et handicap, før hun selv blev handicappet. Bl.a. var hun sikker på, at folk, der savlede, ikke kunne tænke. Selv om den fordom er ryddet af vejen, må hun stadig tage sig i at have forudindtagede meninger om andre, f.eks. når hun møder en gruppe udlændinge. Så hun forstår godt, hvor svært det er, men det understreger blot, hvor vigtig information og viden er.

"Alle kan blive klogere og dermed skabe plads til hinanden," siger Antonietta Veibel Pharaos og er helt på linje med Muskelsvindfondens nye vision om at skabe "plads til forskelle". Det er bl.a. også i det øjemed, at hun tilbyder at tage rundt på uddannelsesinstitutioner og skoler for at holde oplæg.

Et af de spørgsmål, som Antonietta Veibel meget ofte bliver stillet, er, om hun har en kæreste, eller

"Jeg tror, vi får bedre pædagoger ud af at høre et så ærligt indlæg om at være ung og leve med et handicap."

Lærer Sigrd Lien

om handicappet betyder, at hun har mistet sin seksualitet. Eller hun kan blive spurgt direkte af en fyr, når hun er i byen, om hun egentlig kan have sex...

"Hvor mange vil som noget af det første spørge en pige, der ikke har et handicap, om det?" siger Antonietta som eksempel på, at der er stor forskel på, hvordan en person med et handicap og en uden handicap bliver opfattet.

"Men mon ikke vi ville finde ud af det, hvis han og jeg kom dertil. Det er vel ikke det, der er det vigtigste at vide, før man overhovedet har lært hinanden at kende," siger hun.

Se mig som jeg er

Tilbage i lokalet vil de pædagogstuderende på Peder Sabroe Pædagogseminariet gerne have nogle gode råd til, hvad Antonietta mener, de skal være opmærksomme på, når de som kommende pædagoger skal arbejde med inklusion og rum-

Kommentarer fra pædagogstuderende:



Andreas Bonnevie:

"Det er fint at få en ud at fortælle. Det kan være med til at få afkræftet nogle forestillinger om mennesker med handicap. F.eks. om normalitet. Det handler jo bare om et almindeligt menneske, der har et fysisk handicap."



Dorte Hansen:

"Man kan læse meget, men det er fantastisk at høre det fra kilden. Jeg blev også ramt på mine fordomme. F.eks. om hvad det er, man kan spørge om, eller hvordan hun opfatter det, når andre giver hende et klap på skulderen. Det er super at høre, for man får flyttet nogle grænser. Jeg skal i praktik i en specialbørnehave, og nu glæder jeg mig endnu mere til det."



Christina Rønfeldt:

"Jeg har tidligere været sosu-hjælper for en med et fysisk handicap, men jeg synes, det er rigtig godt at høre om Antonietts liv set fra hendes side. Det er meget givende. Og så fortæller hun om det på en positiv måde. Det gør det også lettere at se hende frem for handicappet, når hun samtidig har en god udstråling."



Maria Andersen:

"Jeg havde nok forventet, at det var mere sørgeligt, men hun fortalte om sit liv på en sjov og tankevækkende måde. Derfor ser man hende også som et helt normalt menneske. Man har tit en forestilling om noget, og så er det godt at se det i virkeligheden, fordi man så kan forholde sig til det på en anden måde. Jeg tror f.eks., at jeg fremover vil tænke meget mere over, hvordan jeg vil møde et menneske med et handicap ud fra de eksempler, hun gav."

melighed i en institution.

Ud fra sine egne erfaringer kommer Antoniet Vebel med følgende bud:

Tag børnene som de men-

nesker, de er og lad være at se på kørestolen først. Lad være med at pakke barnet ind i vat, men lad det få de udfordringer, der er. Og lyt til barnet og ind-

drag det i planlægningen af en udflugt eller en lejr tur. Måske synes barnet slet ikke, det er så sjovt at komme med ud i skoven og blive hundekold. Måske vil barnet hellere være hjemme og lave perler sammen med nogle andre børn. Men inkluder barnet i alt det, det kan, men vær også ærlig om, at der er nogle ting, det ikke kan. Vær åben over for de muligheder, der er, men omvendt skal alting ikke kun foregå på det handicappe barns præmisser.

"Det vil altid være en balancegang mellem ikke at fokusere for meget på handicappet og heller ikke glemme det," mener Antoniet Vebel.

Tilbud om foredrag

Antoniet Vebel Pharo er blot en af flere medlemmer af Muskelsvindfonden, der tilbyder at holde oplæg om at leve med et handicap. Tilbuddet gælder både folkeskoler, efterskoler, gymnasier og uddannelsesinstitutioner.

Kontakt Muskelsvindfondens medlemskonsulent Jens Spanfelt, hvis du er interesseret i at få en oplægsholder på besøg. Tlf. 89 48 22 22 eller jesp@muskelsvindfonden.dk



Kritisable forhold på Respirationscenter Øst har tilsyneladende ikke sundhedsministerens interesse.

Muskelsvindfonden forsøger derfor nu at inddrage Folketingets sundhedsudvalg

Af Jørgen Lenger

Historien om de to respirationscentre i Danmark er egentlig historien om en succes. I 1990 blev det besluttet at centralisere behandlingen på to centre, Respirationscenter Øst og Respirationscenter Vest, fordi man på den måde kunne bevare og udvikle ekspertisen. Bag beslutningen lå også en erkendelse af, at man kan leve et godt liv, selv om man har brug for hjælp til at trække vejret. Den erkendelse havde Muskelsvindfonden kæmpet hårdt for i mange år.

Tallene dokumenterer succes: Dengang var der ca. 75 patienter på landsplan. Nu er der ca. 3.000, hvoraf mange har muskelsvind eller Amyotrofisk Lateral Sklerose.

Langt de fleste har fået et længere og et bedre liv. Som Muskelsvindfondens formand, Evald Krog, plejer at sige, så er det forbundet med

betydelige fordele at kunne trække vejret. Centraliseringen har på den måde også levet op til det overordnede mål, som WHO formulerede for 20 år siden, for den "føjede liv til årene og år til livet".

Ventetid til akut behandling

Men medaljen har også en bagside. Gennem de forløbne 20 år er de to respirationscentres kapacitet nemlig ikke udvidet nævneværdigt, selv om antallet af patienter er mangedoblet. Derfor oplever vi nu ganske alvorlige problemer, navnlig i Respirationscenter Øst, hvor man slet ikke kan modtage de mange patienter, der har brug for behandling. Der er kritisk lange ventelister på 8-10 måneder, og selv ventetiden til "akut" behandling er flere måneder.





Der findes ikke nogen akutfunktion på de to respirationscentre. Patienter med respirationsproblemer indlægges i stedet på de lokale sygehuse, hvor de ikke kan få en optimal behandling, fordi ekspertisen er samlet i de to respirationscentre. Hvilket sådan set også var meningen.

På de lokale sygehuse optager patienterne så de pladser, som andre patientgrupper med fordel kunne bruge, og på den måde forplanter problemet sig til hele sygehusvæsenet. Nogle får en ringere behandling, andre får ingen behandling.

Bedre forhold om 6-7 år

Region Midtjylland har vedtaget en kapacitetsudvidelse på op til 50 % i løbet af 1-2 år, hvilket til den tid vil tage toppen af problemet i den vestlige del af landet, men Respirationscenter Øst har ikke taget tilsvarende initiativer. Tværtimod er der gennem de seneste måneder sket en yderligere begrænsning af kapaciteten.

Region Hovedstaden har ganske vist vedtaget en sygehusplan, men den har mest karakter af et luftkastel: Om 6-7 år kan Respirationscenter Øst flytte til Glostrup, hvor der vil blive mere plads og mere kapacitet. Planen er på ingen måde

optimal, fordi Respirationscenter Øst herved afskæres fra tæt kontakt til en lang række beslægtede specialer. Men det er først og fremmest helt uacceptabelt og ganske utåleligt, at patienter stilles en forbedring i udsigt, der ligger så langt

ude i fremtiden, at det er mere sandsynligt for mange af dem, at de er døde, end at de lever på det tidspunkt, hvor forbedringen realiseres. Det er generelt en beskeden trøst for mennesker, der har vanskeligt ved at trække vejret, at det kan de – måske – komme til om 6-7 år.

En skandale

Det er sådan set en skandale.

Skandalen bliver ikke mindre af, at det på ingen måde interesserer landets sundhedsminister, Jakob Axel Nielsen, om patienterne kan trække vejret eller ej. Muskelsvindfonden har rettet henvendelse til ham, og vi påpegede navnlig de store problemer på Respirationscenter Øst.

Ministerens svarede bl.a., "at i hvert fald i Respirationscenter Vest har Region Midtjylland vedtaget, at der skal ske en udbygning og opdatering af Respirationscenter Vest i nybyggede lokaler, og at sengetallet skal stige fra 7 til 8 i 2010. I løbet af yderligere et år forventes en yderligere udvidelse til i alt 11 senge."

Og for at understrege, at dette "Goddag-mand-økseskaft"-svar fra landets sundhedsminister ikke er nogen tilfældighed, gentager han senere i sit →



brev til os, at "det er således positivt, at i hvert fald Region Midtjylland har gjort tiltag til en udvidelse af kapaciteten på Respirationscenter Vest."

Man kan da bogstavelig talt sige, at når han bliver spurgt i øst, så svarer han i vest. Ministeren henholder sig alene til, at dette er regionernes ansvar. Dette er også rystende, både fordi Region Hovedstadens kritisable forvaltning af opgaven også har store konsekvenser ud i Region Sjællands område, og fordi centraliseringen af respirationsbehandlingen i Danmark helt tilbage fra 1990 har haft sin baggrund i Sundhedsstyrelsens overordnede planlægning.

Hjælp til ministeren

Derfor har Muskelsvindfonden nu rettet henvendelse til Folketingets Sundhedsudvalg, både for at gøre opmærksom på de konkrete problemer og for at påpege, at vi altså har en sundhedsminister uden interesse for, om patienterne kan få hjælp til at trække vejret eller ej. Folketingspolitikkerne er nødt til at hjælpe ministeren med at få øjnene op for, at dette er alvorligt.

I brevet til Folketingets Sundhedsudvalg skriver vi blandt andet:

"Mens patienterne venter, oplever de typisk en lavere livskvalitet. Der forekommer dødsfald, som kunne være undgået med optimal behandling. En række af de patienter, der har behov for respirationsbehandling, har en forventet forkortet levetid, f.eks. patienter med Amyotrofisk Lateral

Sklerose. For dem er det yderligere belastende, at de i en stor del af denne restlevetid skal tåle en ringere livskvalitet end nødvendigt.

For alle patienter er det en voldsom belastning at vente så lang tid på behandling af en så vital funktion som evnen til at trække vejret.

Under de beskrevne forhold har det heller ikke været muligt at udføre nogen nævneværdig forskning, selv om både den etablerede ekspertise og patientgruppens størrelse og sammensætning burde udgøre optimale forudsætninger for forskning og udvikling."

En vanskelig opgave

Det skal så også siges i sandhedens interesse, at det ikke er så lige til at løse problemet fuldt ud inden for de nuværende bygningsmæssige rammer i Respirationscenter Øst. Lokalefordelingen på Rigshospitalet er i det hele taget en større kabale; men det er under ingen omstændigheder en acceptabel begrundelse for at lade stå til, at opgaven er vanskelig.

Og i betragtning af, at forholdene er rigeligt kritisable i forvejen, forekommer det da både ubegribeligt og uacceptabelt, at Region Hovedstaden så oven i købet har valgt at skære ned i personaleressourcerne, så Respirationscenter Øst end ikke er i stand til at udnytte den kapacitet, som trods alt findes.

Det ville i det mindste være en begyndelse, hvis Respirationscenter Øst fik mulighed for at modtage de patienter, som de trods alt har plads til. —



I crewet er det din funktion her, der er vigtig – ikke hvad du laver til daglig.

En **schweizerkniv** af frivillige

Det kan ligne det glade vanvid, men det fungerer. Det Grønne Crew er et vellykket, konstruktivt samarbejde mellem en mangfoldig gruppe mennesker

Af Sophie Thorup
Foto: Charly Jensen

Icrewet spænder kompetencerne bredt. Med hundredvis af mennesker med vidt forskellige baggrunde er det meget få evner, vi ikke kan finde et eller andet sted i gruppen. Når man sætter disse mennesker sammen, skabes der en mer-værdi. Ofte kan den enkeltes evner bruges på andre og nye

områder, end man opdager derhjemme!

"Jo, jeg tager med Muskelsvindfonden, fordi ... , og så kan jeg ... , men også på grund af ... og så kan jeg slet ikke undvære ... !"

Når man forsøger at forklare, hvorfor man bliver ved med at møde op som frivillig for Muskelsvindfonden, er det

karakteristisk, at det vanskeligt kan redegøres for i en enkelt sætning. Det er netop kombinationen, sammenfaldet, virvaret af enkeltdele, der gør os til det, vi er.

Det er samarbejdet, men også de personlige udfordringer. Det er de gamle frivillige, man møder igen, men også at





der hele tiden kommer nye ansigter til. Det er tilliden og de venskabelige drillerier. Det er at arbejde uden søvn. Det er at møde mennesker, du måske ellers ikke ville møde og endnu mindre sandsynligt arbejde sammen med. Det er det befriende i at overraske sig selv og at blive overrasket over andre.

En sjælden mosaik

Crewet er den mest mangfoldige gruppe, jeg nogensinde har indgået i et så vellykket og konstruktivt samarbejde med: Forældre, teenagere, studerende, arbejdsløse, handicappede, gifte, singler, storbymennesker, landsbyboere, kontoransatte, militærfolk, pædagoger og kunstnere - erfarne gengangere og nye aspiranter. På papiret burde det være umuligt! Det ville kræve virksomhedsorganisering, teambuilding-konsulenter og en HR-gruppe så stor, at det økonomisk ville stå i misforhold til udbyttet deraf.

Men hvad er det så, der sker? Jeg har taget mig selv i at betegne Det Grønne Crew som et socialt maskebal. Vi arbejder for samme sag, vi sover

"Jeg har vanskeligt ved at forestille mig en arbejdsplads med så bredt et råderum."

sammen, spiser sammen, bader sammen, tuder, griner, drikker, ærgrer og glæder os sammen. Vi går ens klædt og selv måden, vi taler på er den samme. Den jargon, der gennemsyrrer gruppen af frivillige, er intern og særegen, men ikke ekskluderende. Udviskelsen af de personlige kendetegn skaber rum for et fællesskab, hvor projektet er basis for det fælles udgangspunkt. Det er din funktion *her*, der er afgørende!

Brug for forskelle

Årets slogan har været 'Plads til forskelle' - et kampråb, der er til at forstå: vældig politisk kor-

"I crewet er der ikke blot plads til, men også BRUG for forskelle, og det er her, vi finder humlen i det hele."

rekt og ambitiøst i sin enkelthed, men alligevel oplever jeg, at det ikke helt er nok. I crewet er der ikke blot plads til, men også BRUG for forskelle, og det er her, vi finder humlen i det hele.

Man skal heller ikke forledes til at tro, at det blot er forskellige mennesker, der er behov for - også forskellene i den enkelte person blomstrer op, når man fra den ene dag til den anden forlader sin dagligdag og påtager sig andre opgaver end dem, man normalt tumler rundt med.

Pludselig er det ikke så vigtigt, at du er en haj til computerkodning, eller hvor mange videnskabssteoretiske tilgange du kan eller ikke kan redegøre for. Og vægten ligger heller ikke på, om du er under uddannelse, ufaglært, eller om du har varetaget en stilling i 10 år. Dét, der er afgørende, er, om du er villig til at påtage dig lige den plads i maskineriet, som netop nu mangler forstærkning.



Det er muligt, at du er Danmarks bedste klejnsmed eller måske en middelmådig arkitektstuderende, for lige NU står der over 2000 børn og voksne med billetter i hånden ude foran Cirkus Summarums telt-dug, og sæderne er endnu ikke nummereret. Der står vi så med en kasse fuld af klistermærker med tal, der skal sættes pænt på plads på ryggen af de mange cirkusstole, og det skulle helst være sket for et kvarter siden!

Så skal der altså løbes stærkt! Der skal lyttes, og der skal handles, og den umiddelbart håbløse opgave lykkedes til sidst: Samtidig med at den første gæst træder ind i teltet, bevæger den sidste crewer sig ud af en sidedør og når lige på vejen diskret at samle de papirrester op, som en anden har glemt. Sådan, så er der parat! Det klarede vi jo i fin tid!

Din funktion er sjældent bare én funktion

Når du tager af sted med crewet, så ved du umiddelbart, hvad du skal lave. Din arbejdsfunktion er måske at sælge øl, sætte telte op eller sørge for ledninger og elektricitet til pladsen, men at du også låner en hånd til kontorbussen, at der pludselig skal foldes 700 servietter til gallafesten eller tages over for en sygdomsramt nattevagt på Roskildefestivalen stod ikke i planen hjemmefra, →



Det gør en forskel

Maja Petersen er jurastuderende og sektionschef på Grøn Koncert og Roskilde Festival.

Er der forskel på Crew-Maja og private jurastuderende Maja?

I starten var der stor forskel, men efter 6 år har crewet påvirket mig i en grad, så forskellene er blevet udvisket. Det var lille, stille og lidt generte Maja, der som 19-årig kom med på Roskilde Festival, og i dag er det den noget vildere og sprudlende Maja, der gerne går forrest for at sætte gang i tingene.

Så crewet kan udvikle dig som person?

Det er netop dét, crewet kan. Man kan åbne op for den person, man i virkeligheden gemmer inde i sig selv. Der er plads til forskelle, så der bliver ikke set ned på én, fordi man måske er lidt anderledes. Til daglig sidder man og passer sit job eller studie under helt faste rammer, hvor man i crewet har bedre plads til at udfolde sig og gøre tingene på sin måde.

Og den udvikling mærker du i det daglige?

Absolut. Jeg tror ikke, jeg havde bestået jura-eksamen, hvis jeg ikke gennem arbejdet som sektionschef havde opbygget troen på mig selv og på, at alt kan lade sig gøre med den rette indstilling. Når man står på en pløjemark i regnvej med ansvaret for en bod og en gruppe mennesker, og alting alligevel lykkes, så vokser selvtilliden. Og "Jo, jeg kan"-følelsen kan man absolut tage med sig og bruge, når man står over for andre opgaver.



"Det er muligt, at du er Danmarks bedste klejnsmed eller måske en middelmådig arkitektstuderende, for lige NU står der over 2.000 børn og voksne med billetter i hånden ude foran Cirkus Summarums teldug, og sæderne er endnu ikke nummereret. Så skal der altså løbes stærkt!"

og lige med ét er din funktion udvidet.

På en arbejdsplads derhjemme er det sjældent, man lige tager en tørn som rengøringshjælp i firmaet, hvis man egentlig er ansat som PR-medarbejder, men i crewet er vi frivillige, og det skaber et enormt ejerskab for det fælles mål.

Da de arrangementer, Muskelsvindfonden står for, typisk er af festlig karakter, er der endvidere mulighed for at løse opgaverne på ekstraordinært humørfyldte måder. At de mange boder på Grøn Koncert autonomt kører med temaer, er et godt eksempel herpå, men også de mange sange, der gjalder ud fra crewerne, og den

uformelle tone over for vores gæster og publikum vidner om en unik arbejdsform. Jeg har vanskeligt ved at forestille mig en arbejdsplads med så bredt et råderum.

Omvendt burde enhver chef have prist sig lykkelig for eksempelvis at have en gruppe medarbejdere, der under Roskildefestivalen i 2007 ikke lod sig slå ud af syndfloden, men i stedet tænkte kreativt og byggede en bro af paller over mudersøen, for at gæsterne kunne købe bodens mad – og desuden indtjente bropenge til arbejdsgiveren!

Vanvittig vej til succes
Spontanitet og kreativitet hjælper

per hurtige løsninger på vej og bringer smil frem på læberne, når alting sejler og på de tidspunkter, hvor de fleste var smuttet hjem, hvis det havde været et lønnet job med en fast arbejdsbeskrivelse.

De mange skift i funktioner, de alternative løsninger, dine og mine idéer og frihed under ansvar som andet end en tom vending smelter sammen til den enhed, som vi har måttet skabe et særligt ord for: Crewet.

Det kan ligne det glade vanvid (tilstået!), men det fungerer – det kan man ikke tage fra os!

Sophie Thorup har været medlem af Det Grønne Crew siden 2005. —□



SUPERTANKER

Elektronisk festival i Århus
fængede desværre ikke
hos publikum

Den elektroniske festival, Supertanker, som Muskelsvindfonden arrangerede i starten af oktober på Århus havn, fik ikke den ønskede modtagelse af koncertpublikummet.

Arrangementet blev afviklet i et 5.000 m² stort pakhús på Århus havn, men blot 5.000 gæster dukkede op i løbet af de i alt fire koncertdage, og det var alt for få i forhold til forventet.

Forud for Supertanker var forventningen, at arrangementet ville kunne trække minimum 8.000 gæster, og den manglende publikums-opbakning betyder, at Supertanker ender med et underskud.

"Der er trods det negative resultat kommet flere positive tilkendegivelser på projektet både fra vores samarbejdspartnere og fra sponsorer, der er potentielt interesserede i et eventuelt fremtidigt arrangement. Så i øjeblikket evaluerer vi årsagerne til, at vores forventninger ikke blev opfyldt, og det er klart, at vi efterfølgende - sammen med Århus Kommune og de øvrige samarbejdspartnere - stærkt vil overveje, om der også næste år skal arrangeres en Supertanker med



fik slagside

Foto: Peter Svendsen

elektronisk musik som omdrejningspunkt. Og i givet fald på hvilke præmisser," siger direktør i Muskelsvindfondens indsamlingsafdeling, Theis Petersen.

Han er dog alt i alt rigtig godt tilfreds med det samlede billede af indsamlingsaktiviteterne i det forgangne år.

"Af og til sætter Muskelsvindfonden nye initiativer i gang. Nogle gange går det godt, og andre gange gør det ikke. 2009 rummer eksempler på begge udfald. Supertanker gik desværre ikke, som vi havde forventet, mens Cirkus Summarum blev en stor succes. Og heldigvis er gevinsten på det ene langt større end tabet på det andet," siger Theis Petersen.

-boje

Få økonomisk hjælp til at holde ferie

Muskelsvindfondens medlemmer kan søge støtte til ophold på Musholm Bugt Feriecenter

Foto: Helene Bagger

Muskelsvindfonden vil i 2010 afsætte et beløb på 250.000 kroner årligt til ferie-støtte for mennesker med muskelsvind. Der gives støtte til en uges ferieophold på Musholm Bugt Feriecenter ved Korsør.

"Mange af vores medlemmer har ikke de samme muligheder som andre for at komme på ferie, og det kan der være både økonomiske og tilgængelighedsmæssige årsager til. Det kan være svært at finde feriemuligheder, der er brugbare for mennesker i kørestol eller med gangbesvær. Derfor vil vi gerne åbne op for, at man kan få støtte til et ferieophold på Musholm Bugt Feriecenter," siger Muskelsvindfondens direktør, Henrik Ib Jørgensen.

Ideen om en feriepulje udspringer af en af de workshops, der blev afholdt i forbindelse med Muskelsvindfondens landsmøde i maj, hvor foreningens medlemmer kunne diskutere og komme med gode forslag til emner som bl.a. Musholm Bugt Feriecenter.

Støtte til ferieophold på Musholm vil blive givet ud fra flere forskellige kriterier. Men som udgangspunkt kan alle medlemmer af Muskelsvindfonden søge om ferie-støtte. Præcis hvordan ansøgninger vil blive prioriteret, og hvor meget støtte man kan opnå, er endnu ikke endeligt afklaret, men vil blive offentliggjort via foreningens hjemmeside og elektroniske nyhedsbrev.

"Vi er lige nu i gang med at få fastlagt kriterierne for, hvordan støtten skal fordeles, og jeg forventer, at vi lander på noget, der ligner en egenbetaling på omkring 20-30 procent for et ferieophold på en uge," siger Henrik Ib Jørgensen.

Tilmeld dig Muskelsvindfondens nyhedsbrev på www.muskelsvindfonden.dk.

-boje



Plads til en præsident

Muskelsvindfonden sætter med vedtagelsen af sin vision

Plads til Forskelle fokus på, at der i samfundet skal være plads til alle uanset køn, etnisk oprindelse, seksualitet, religion, alder eller handicap.

Men er det muligt at sætte fokus på at skabe **plads til forskelle**, uden at forskellene får større fokus end mennesket?

Af Lene Kjær Thomsen
Illustration: Bitten Vernerisen

"... og USA har fået en farvet præsident!" siger manden i reklamen. Det er en reklame, der kører ofte på TV i tiden lige efter Obamas valg til USA's 44. præsident, og hver gang den krydser min TV-tid, kan jeg ikke lade være med at summe over valget af lige præcis de ord. Overordnet vil reklamen nok bare understrege, at hold-da-op hvor tingene da har ændret sig. Det kan og skal ikke forklejnes, at USA har en historie, hvor valget af Obama symbolsk betyder meget for mange mennesker, men lige i denne sammenhæng handler det ikke kun om USA's borgerretshistorie.

Lad os i stedet kigge på det behov, der tilsyneladende er for at referere til et fysisk træk som hudfarve som et af de vigtigste karakteristika ved verdens mest magtfulde person. For selv om det i tiden op til valget i november 2008 tilsyneladende var vigtigere, hvad mandens hudfarve historisk signalerede, end hvad hans politiske budskaber var, så handlede det nok især om forskellen fra en slags udefineret "norm".

Forenklet sagt er det normen, at USA's præsident er en hvid mand! Var Hillary Clinton blevet valgt, ville reklamen sikkert blot have lydt "... og USA har fået en kvinde til præsident!"

Men hvad nu, hvis præsidenten havde været blind eller havde siddet i kørestol?

Præsident i kørestol

Faktisk har USA allerede haft en præsident med et handicap – oven i købet den længst siddende med tre hele valgperioder og en fjerde afbrudt af hans død: Franklin Delano Roosevelt, USA's 32. præsident fra 1933 til 1945. Der er bare ikke så mange, der ved, at Roosevelt havde et handicap. For når man taler om Roosevelt, taler man om "New Deal", en slags hjælpepakke, som han gennemførte ved den store økonomiske krise i begyndelsen af 1930'erne eller om angrebet på

Pearl Harbor i 1941, der fik USA til at gå ind i Anden Verdenskrig. Meget sjældent er hans handicap i fokus. Men Roosevelt fik polio 11 år før sit kandidatur til præsidentposten og måtte efterfølgende bruge kørestol og senere krykker. Det må da siges at være et temmelig påfaldende fysisk træk...

Ubemærket handicap

Hvordan kan det så være, at Roosevelts handicap tilsyneladende er gået forholdsvis ubemærket hen? Det kan der være flere grunde til, og selv om denne klumme ikke på nogen måde skal foregive at være en udtømmende analyse, vil jeg alligevel byde ind med et par mulige forklaringer.

Nu var Roosevelt jo hverken kvinde eller "farvet", men en ældre, hvid herre, og historisk var nyhedsværdien i et handicap måske bare ikke så stor i en tid, hvor polio var en forholdsvis almindelig sygdom.

Men én af grundene kunne også være, at han sjældent blev portrætteret i en kørestol. Det er i vor tid blevet påstået, at pressen blev frarådet at fotografere ham i situationer, der viste hans fysiske afhængighed. Det har i handicap-kredse ført til diskussioner om, hvorvidt Roosevelt gjorde et lidt for ihærdigt forsøg på at skjule sit handicap, og om ikke det på længere sigt havde været mere gavnligt for mennesker med handicap i USA og verden over, hvis han havde ladet det vise bare en lille smule mere.

Nu har pressen sjældent efterfulgt den slags "gode råd", og præsidentkandidater har aldrig været fredet i jagtsæsonen. Der var da også flere datidige magasiner og aviser, der i detaljer beskrev Roosevelts sygdoms- og behandlingsforløb, ligesom en biografi udgivet



op til det første præsidentvalg beskrev, hvorledes kampen mod polio havde gjort ham til en stærkere leder.

"Hvis polio ikke slog ham ihjel, gør præsidentembedet det heller ikke", skulle hans hustru Eleanor have udtalt.

Så samtidig var præsidenten også medstifter af en fond, der rejste penge til og kendskab omkring polio, og det virker usandsynligt, at han skjulte sit handicap for både vælgere og politiske modstandere. Kunne det tænkes, at der allerede var plads til Roosevelts handicap, fordi manden var en dygtig politiker?

Den næste normbryder

Med al den opmærksomhed på Obamas hudfarve og Hillary Clintons køn trænger et spørgsmål sig på: Ville Roosevelt overhovedet have en chance i en tid, hvor pakkens umiddelbare indpakning synes at være vigtigere end det, der er indeni?

Heldigvis er nyhedsværdien omkring valget af Obama som den første "farvede" præsident så småt begyndt at stulne af. Nu er han præsidenten, der fik Nobels fredspris, og måske bliver han den præsident, der får indført offentlig sundhedsforsikring; hans svar på en "New Deal". Dermed tegner der sig et optimistisk billede for den næste "normbryder", for når normen brydes tilstrækkelig mange gange, holder den op med at være netop det: En norm!

Hvis der skabes nok plads til forskelle, holder det op med at være forskellene, der er i fokus. Tilbage er der så masser af plads...

Men man skal jo starte et sted. Måske er man nødt til at sætte fokus på forskellene for at skabe plads til dem. Og den dag, USA får en afro-amerikansk, tørklædebærende, kørestolsbrugende, homoseksuel kvinde til præsident kan det være, at man for nemheds skyld begynder at kigge på det, der virkelig betyder noget: Nemlig mennesket!

Tre år med højskole og sport har ændret Leon Jørgensen. Før spillede han computer, nu spiller han kørestolsrugby og er på landsholdet

Rugby i

blødet





Leon Jørgensens største oplevelse med kørestolsrugby, var EM på hjemmebane i oktober. "Jeg var meget spændt og nervøs for at lave fejl. Men det var en rigtig god oplevelse, og jeg synes, jeg lærte en masse."

Af Kristian Bang Larsen, Redaktionen.dk
Foto: Sportsfoto

Leon Jørgensen er skeptisk, da han i efteråret 2006 ruller ind på Egmont Højskolen i sin manuelle kørestol. Han er 21 år gammel, vejer lidt for meget og har boet på Bornholm, siden han var fire. Han ved ikke, om et højskole-ophold med andre handicappede lige er ham. Det føles, som om der er rigtig langt fra Østjylland til familien og vennerne i Rønne. Men tre år senere har han tabt 25 kilo og er landsholdsspiller i kørestolsrugby med drømme om at spille professionelt i USA. Hvordan nu det?

At finde sig selv

Egmont Højskolen, der ligger i Hou lidt syd for Århus, har specialiseret sig i at tilbyde højskole-ophold til mennesker med fysiske handicap.

"Jeg fandt hurtigt ud af, at det var det helt rigtige," siger Leon Jørgensen.

Han faldt for kammeratskabet og stemningen på højskolen og endte med at blive der i tre år. Først som elev og i de sidste to år som hjælperlærer, hvor han hjalp elever med forskellige handicap med praktiske ting i timerne.

Han prøver at forklare, hvad det er, et højskole-ophold kan give:

"Man kan sætte det virkelige liv på standby, når man går på højskole. På den måde er det et godt sted at finde sig selv og være sammen med en masse gode mennesker. Og så startede jeg med basket."

Brændt bil navngiver klub

Leon har besluttet sig for at tabe sig på Egmont.

Han begynder at spise sundere og skærer ned på junkfooden. I idrættstimerne bliver han introduceret til kørestolsbasket. Det tænder ham, og i et stykke tid triller han alene rundt i Egmont Højskolens gymnastiksal og skyder bolde i kurven. I efteråret 2007 starter han i den lokale klub i Århus, Vikings.

Leon er bidt af basket, men må erkende, at han aldrig bliver blandt de bedste. I basketball skal man have gode armkræfter for at få bolden op i kurven, og det har Leon qua sin muskelsvind ikke. Derfor slår han til, da en af hans medspillere foreslår, at de starter en kørestolsrugby-klub. Kørestolsrugby er hårdere end basketball, men sporten er designet til mennesker med dårlig bevægelighed i arme og hænder. Mennesker som Leon.

I efteråret 2008 er 6-7 spillere klar. De har fået haltider og har lånt brugte rugby-kørestole fra →

Murderball fra Nordamerika

Kørestolsrugby blev opfundet i Nordamerika i 70'erne under navnet "Murderball". Det var oprindeligt tænkt som en sport for rygmarvsskadede, der ikke kunne bruge hænderne godt nok til at spille kørestolsbasket. Men i de senere år er der kommet mange til med andre handicap, heriblandt flere spillere med muskelsvind, der kan bruge manuel kørestol. 5 danske klubber tilbyder kørestolsrugby, og der er ca. 70 aktive spillere.



Hårdheden og intensiteten er noget af det fede ved kørestolsrugby, mener Leon Jørgensen.

andre klubber. Nu mangler de bare et navn, og det skal helst lyde af noget. De andre danske klubber har navne som Valhalla Warriors og Ballerup Ballcrackers.

"Vi skulle stemme om det, og der var mange forslag: Dragons, Seaguls... Men ude på parkeringspladsen stod der en Golf, der var blevet brændt ned i weekenden. Så blev det Århus Burnouts. Det virkede passende," fortæller Leon med et grin.

Talent med taktiske mangler

Det viser sig hurtigt, at Leon har talent for rugby. Allerede inden han spiller sin første turneringskamp med Århus Burnouts, bliver han inviteret til træningssamling med landsholdet. Han bider sig hurtigt fast i landsholdstruppen og får spilletid i flere uofficielle kampe mod svenske klubhold.

"Jeg har god fart i stolen og kan vende hurtigt. Jeg takler også rimelig hårdt," siger Leon. Men han har stadig meget at lære.

"Rugby er et meget taktisk spil, og det kan være svært at vurdere, hvornår man skal gå efter taklingen, og hvornår det bedre kan betale sig at gøre noget andet," forklarer han.

Leon fik sine første "rigtige" landskampe i oktober, hvor han deltog i EM på hjemmebane i Hillerød. Danmark blev nummer 9, langt fra medaljer og holdets mål om EM-kvalifikation, men for Leon var det alligevel en stor oplevelse at spille mod Europas bedste i en hal fyldt med tilskuere.

"Jeg var meget spændt og nervøs for at lave fejl. Men det var en rigtig god oplevelse, og jeg synes, jeg lærte en masse i mit spil - især at bevare roen, når jeg blev presset."

En ny Leon

Kørestolsrugby er en hård sport. Der takles igennem i stolene, der er specialbyggede med kofangere foran og skrå hjul, der gør dem mere

stabile. Det sker ofte, at en spiller bliver taklet, så han eller hun vælter med stolen. Men hårdheden og intensiteten er noget af det fede ved kørestolsrugby, og Leon synes, at sporten giver ham meget.

"Man får mere energi, og så er der det sociale. Vi har et virkelig godt sammenhold i klubben," siger Leon.

Rugby er gået i blodet på ham, og han træner 8-10 timer om ugen. Både rugby, basket og styrketræning. De tre år med højskole og sport har ændret ham både psykisk og fysisk.

"Jeg lavede ikke så meget på Bornholm. Dengang spillede jeg meget computer og festede i weekenderne. Jeg er blevet friskere og mere udadvendt, og så har jeg tabt mig 25 kilo," siger Leon.

Drømmen om USA

I starten af sommeren i år tjekkede Leon så endelig ud fra Egmont Højskolen. Han er netop begyndt at læse til mediegrafiker i Århus. Men drømmen er at spille rugby på fuld tid og gerne i udlandet. Og det er måske ikke så urealistisk, som det lyder. Flere andre danskere har spillet kørestolsrugby eller kørestolsbasket i Italien, Spanien og USA, hvor klubberne har betalt ophold og lømmepenge.

"Jeg har hørt om basketballspillere i Sydeuropa, der får 300.000 om året, plus kost, logi og fri bil," fortæller Leon, der selv drømmer om at komme til USA, der har den bedste liga i verden.

Den danske landstræner, Brad Mikkelsen, er tidligere amerikansk landsholdsspiller og har et stort netværk i USA. Det kan være, at han kan hjælpe med et par tips, funderer Leon.

"Men der er mange ting, der skal flaske sig. Opholdstilladelse, økonomi og den slags. Og så skal der jo være et hold, der vil have mig," siger Leon.

"Men det kunne være fedt. Man skal jo ud og se noget, mens man er ung."

Ja eller nej til respirator

På Muskelsvindfondens hjemmeside kan du finde et nyt tema, der handler om ALS og respiration. Her kan du bl.a. læse en artikel om det svære valg, og hvad det indebærer at sige ja eller nej til respirator, når man har diagnosen ALS. Desuden findes artikler, der tidligere har været bragt i Muskelkraft om problemstillinger i forhold til respirator og ALS. Du finder temaet på Muskelsvindfondens hjemmeside på www.muskelsvindfonden.dk/temaer

Evald Krog kæmper for aktiv velfærd i Island

Muskelsvindfondens formand Evald Krog har siden midten af oktober befundet sig på Island. Her skal han til slutningen af november sætte fokus på at få ændret de forhold og den mentalitet, der gør, at islændinge, som har et handicap, anbringes på institution.

"Island er bortset fra Mexico det land i verden, hvor flest mennesker bor flest år på institutioner. Det viser en ny undersøgelse, som ingen på Island kan være særlig stolt af. Bemærkelsesværdigt nok har den nye socialdemokratiske regering sat billioner af islandske kroner af til at bygge et hav af nye institutioner med det formål at få folk i arbejde. Pengene er øremærket til mursten, og sjovt nok ingen til service," fortæller Evald Krog fra Island.

Evald Krog samarbejder med islandske handicaporganisationer og politikere for at påvirke den islandske socialpolitik.

Nyt forenings-fællesskab på nettet

Muskelsvindfonden har taget hul på en større it-omlægning. Den betyder bl.a., at der vil komme nye muligheder på nettet for medlemmer og frivillige. Samtidig får hjemmesiderne www.muskelsvindfonden.dk og www.rcfm.dk et tiltrængt løft. I første omgang i form af et nyt indholds-styrings-system, senere vil der også blive tale om et løft på design-siden.

For medlemmer og frivillige åbnes et nyt internetbaseret community - et net-fællesskab - hvor man vil kunne logge sig ind via Muskelsvindfondens hjemmeside. Herinde vil der bl.a. være relevante informationer og nyheder fra foreningen,

man vil kunne finde og redigere egne medlems/kontakt-oplysninger, betale kontingent, oprette interesse eller diskussions-grupper og/eller tilmelde sig allerede eksisterende medlemsgrupper. Der bliver også mulighed for at udveksle erfaringer eller synspunkter via blogs. Det nye net-fællesskab forventes at være klart i starten af januar.

Musholm Bugt Feriecenters hjemmeside - www.musholm.dk - får som den første hjemmeside en total *make-over* og forventes at være klar 10. december med bl.a. online-booking.

Søg støtte til skolerejsen

Handicappede Børns Ferier er en selvejende institution, stiftet i 1895, der arbejder for at hjælpe primært børn med bevægelseshandicap ved at yde økonomisk støtte til de ekstraomkostninger, der er forbundne med disse børns deltagelse i lejrskoler og ferierejser arrangeret af skoler og foreninger. Rejsen skal gennemføres i perioden 1. marts 2010 til 28. februar 2011. Der søges om støtte på et ansøgningsskema, der findes på www.hbf.dk. Skemaet skal være Handicappede Børns Ferier i hænde senest 31. december 2009. Enkeltpersoner kan ikke søge om tilskud.

Nyt tilgængeligt domicil til DH

Danske Handicaporganisationer, der er paraplyorganisation for 32 handicaporganisationer tilsammen 320.000 medlemmer, samler sit sekretariat og en stor del af medlemsorganisationerne i Høje-Taastrup i et nyt fælles domicil med den bedst tænkelige tilgængelighed for alle med et handicap.

Høje-Taastrup Kommunes borgmester Michael Ziegler og formand for Danske Handicaporganisationer, Stig Langvad, underskrev mandag den 2. november en projektudviklingsaftale, og Danske Handicaporganisationer vil snarest udskrive den konkurrence, der skal munde ud i et vinderprojekt for et handicapvenligt hus i verdensklasse. Det nye domicil skal være klar i slutningen af 2012.

Det er planen, at også Muskelsvindfonden og RehabiliteringsCenter for Muskelsvind i Øst får kontorer i de nye lokaler.

Mester Jakob

– sover du?



Foto: Søren Holm/Chilli

Af Ewald Krog,
formand for Muskelsvindfonden

Jeg troede helt ærligt ikke min egne øjne, da jeg læste sundhedsminister Jakob Axel Nielsens svar på Muskelsvindfondens brev for nogle måneder siden.

Vi havde skrevet til ham om de alvorlige problemer på Respirationscenter Øst: Mangel på kapacitet, generelt lange ventelister, ikke mindst til akut behandling. Problemet forplanter sig til andre sygehuse, også i Region Sjælland, hvor man indlægges i stedet, men hvor ekspertisen ikke findes, fordi den jo findes i Respirationscenter Øst.

Menneskers livskvalitet forringes naturligvis betydeligt, når man ikke kan få luft – og nogle dør, mens de venter på behandling.

Ganske alvorlige oplysninger, der nok burde påkalde sig interesse fra en sundhedsminister, men ikke fra Jakob Axel Nielsen. "Kapacitetsproblemer er først og fremmest et regionalt planlægningsansvar. Som sygehusejere har regionerne ansvaret for at sikre tilstrækkelig kapacitet," svarer han. Med andre ord: Ikke mit bord, siger ministeren.

Men sagen drejer sig jo netop om, at Region Hovedstaden ikke vil sikre tilstrækkelig kapacitet, selv om dette ellers er regionens pligt. Tværtimod har regionen valgt at skære yderligere ned i kapaciteten. Så regionernes ansvar er et ansvar uden indhold.

Pligten er pålagt Region Hovedstaden af Sundhedsstyrelsen, og

også derfor skulle man gå ud fra, at Sundhedsstyrelsen og sundhedsministeren også interesserer sig for det, når en region ikke lever op til sin forpligtelse. Man skulle tro, at der er et sted, hvor man som borger i den situation kan henvende sig og få sin ret – i dette tilfælde retten til at trække vejret!

Jeg synes jo ikke, det kan være så svært at begribe. Når man ikke kan trække vejret, skal man have hjælp til det. Og det skal man have så hurtigt som muligt. Det er en helt urimelig belastning for et menneske, der ikke kan få den fornødne hjælp og heller ikke har udsigt til at få hjælp i den nærmeste fremtid. For slet ikke at tale om hvor belastende situationen er for familien.

Jeg savner ord for at beskrive min vrede, men historien bekræfter også, hvad den tidligere social- og finansminister Palle Simonsen – partifælle til sundhedsministeren – skriver i sin nye bog: Denne regering interesserer sig kun for de borgere, der er stemmer i.

Den centraliserede respirationsbehandling har altid været et af Muskelsvindfondens flagskibe, og siden 1990 har mange af os af den grund fået mulighed for at leve et godt liv. Derfor er det hjerteblod for os, når systemet undermineres af systemet selv. Det kan vi – bogstavelig talt – ikke leve med, og derfor vil jeg så højt som muligt forsøge at råbe Folketingets politikere op: Hjælp os med at trække vejret, jo før jo bedre.