

muskel kraft

/98



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN
AUGUST 1998



Susans spring

læs side 13

Rekord med Aqua

læs side 4



Indhold

**muskel
kraft**
5/98

04	GRØN KONCERT	En nødvendig rekord.
07	BØRN PÅ BANEN	Interview med Aqua.
08	DE FRIVILLIGE	Reportage fra crewet's kulisser.
13	MOD NATUREN	Susan Jensen, 42-årig respiratorbruger, sprang ud i fire kilometers højde.
17	ANMELDELSER	Patienthåndbogen - Bare en overgang?
19	MED NATUREN	På en gård ved Vebbestrup lever Per og Gudrun Hansen, 55 og 80 år, søn og mor.
25	KORT NYT	Direktor i DSI - Hjælpernes arbejdsmiljø - Studerende - Kvindekursus.
27	DEBAT	DSB svigter igen - Grøn Koncerts pløjemærker.
29	DEBAT	Rigshospitalet svarer på kritik fra 14-årige Jesper Jakobsen.
31	SOCIAL LOVGUIDE	Om retten til selv at ansætte hjemmehjælp (konverteringsretten).
33	DEBAT	Drik vin og hold lægen fra livet. Skål!
34	SOMMERLEJR	Ingen blev skudt, men den fjerde drak vandet!
37	TABT ARBEJDSFORTJENESTE	Et gode, der også er skidt, viser Socialministeriets forsøg i Århus.
41	INSTITUT FOR MUSKELSVIND	Ny socialrådgiver - Familieweekend for CMT'ere.
43	MUSHOLM BUGT FERICENTER	Stigende belægning, flere medarbejdere - og tilfredse gæster.
46	FORENINGSINFORMATION	Aktivitetskalender - Adresser.
48	LEDER	Århus' ry som handicappolitisk foregangskommune er i alvorlig fare.



*"Per er nem og har ikke taget meget tid," siger Gudrun, der i 55 år har passet sin søn derhjemme.
Foto: Lasse Jørgensen*

"Jeg har altid haft lyst til at bo hjemme",
portrætinterview side 19.

Aqualibristisk



Nødvendig rekord

Med Aqua som magnet trak Grøn Koncert '98 225.000 gæster. Et flot tal i en våd og kold sommer, hvor de fleste andre store musikfestivaler måtte notere mærkbart færre tilskuere end tidligere.

Overskuddet til Muskelsvindfonden blev det hidtil største, omkring otte mio. kr. Også et flot tal, som dog skal holdes op mod foreningens samlede koncertaktiviteter i år, som begyndte med Grøn Tour's rekordunderskud på 2,5 mio. kr. Den ekstra fortjeneste på Grøn Koncert betyder, at det samlede indtægtsbudget igen er i balance.

Om budgettet holder sæsonen ud, afgøres af publikumsinteressen for Classic Slots koncerter i august; forsalget har desværre været svagt.

Foto: Palle Hedemann/Nordfoto



En halv meter fra

Vi sidder og venter i det rød- og hvidstribede pressetelt på Grøn Koncert i Næstved. Aquas tourmanager har lige været der og meddelt, at mødet bliver fem minutter forsinket.

Der er ikke overfyldt i teltet. Kun en fire-fem journalister, bl.a. fra TV-Danmark. Og så mig.

Et sted i baggrunden kan jeg høre en af journalisterne le. Det er ikke, fordi jeg har vildt med sommerfugle i maven, men det giver alligevel et sug, da manageren otte minutter senere trækker teltdugen til side, og gruppen træder ind.

Claus Norreen, Lene Nystrøm og Søren Raasted sætter sig ved deres borde. Lene kigger en gang rundt i teltet, og hendes blik fæstnes ved mig. Hun smiler til mig. Jeg smiler tilbage – og kæmper mod de forræderiske sommerfugle, der nu pludselig er endt i min mave...

René Diff mangler til mødet. Han skulle til Sverige umiddelbart efter koncerten for at hente sin bil.

De andre journalister starter med at træde op foran gruppen med deres kameraer og mikrofoner og stille spørgsmål. De bliver snart færdige, og jeg kører op foran. Larmen fra koncerten er lidt dæmpet i teltet, men ikke meget, og vi bliver nødt til at gå helt tæt på for at kunne høre, hvad der bliver sagt. En halv meter fra Aqua...

Jeg bliver enig med mig selv om, at jeg hellere må overdøve lyden af mit hamrende hjerte og starte interviewet.

Vi har selv stået derude engang
Overskuddet fra Grøn Koncert går til Muskelsvindfonden. Betyder det noget for jer?

Søren svarer, og Lene nikker: "Det er rart, at overskuddet går til et godt formål. Det er bedre, end at

pengene går til en eller anden stor multinational koncern. Det er vigtigt at støtte gode formål, og vi har selv doneret penge til Kræftens Bekæmpelse."

Hvad synes i om at spille på Grøn Koncert?

Lene: "Det er dejligt at se, at folk kan lide os, og stemningen er fantastisk. Og så er det første gang, vi spiller for et stort, dansk publikum."

Claus overtager: "Selv om det er tordenvej, og det øsregner, så er folk på Grøn Koncert alligevel i godt humør. Det er fantastisk."

Søren slår ud med armen: "Vi har jo selv stået derude og drukket øl engang. Dengang drømte vi om at komme til at spille her. Så det er vi ret stolte af." Han fortsætter: "Det er også ret sjovt at opleve, hvor forskelligt publikum er fra by til by. De rykker på sangene på hver deres måde."

Hvem har fundet på showet?

Lene: "Forskellige mennesker har givet os inspiration, men det meste har vi fundet på selv. Det er ret vigtigt, for det er os selv, der skal lave det."

Det ser ret godt ud, synes jeg.

Lene griner og siger tak.

Lyst til at lukke sig inde i sig selv

Når man som jeg sidder i kørestol, så lægger alle folk mærke til en. Men det gør de jo også med jer. Hvad synes i om det?

Lene ser op fra sine sølvfarvede negle: "Man vænner sig til det. Det bliver man nødt til. Men nogen

gange kan man godt glemme, at man er berømt, og så føler man sig sådan lidt mærkelig, når folk står og glør på en."

Søren fortsætter: "Nogen gange er det lidt plagsomt. Men det er også rart at blive lagt mærke til, hvis man har lyst til det."

Lene holder om sig selv: "Men nogen gange har man bare lyst til sådan at lukke sig inde i sig selv."

Søren nikker. "Det er nok lidt ligesom at sidde i kørestol. Men ikke helt, for vi kan jo bare tage en hat og et par solbriller på og være os selv. Det er lidt sværere at camouflere, at man sidder i kørestol."



Søren Raasted: "Vi har jo selv stået derude og drukket øl engang. Dengang drømte vi om at komme til at spille her".

Foto: Anders Sørensen

Af Sarah Glerup

Gennem ild og vand

Kammeratlig fjendtlighed og andre scener fra crewet's kulisser

Grøn Koncert er på banen igen. Byen hedder Esbjerg, og de næsten 600 crew'ere mødes.

For nogen er det første gang, for andre er det et velkomment gensyn med gamle venner, man ikke har set siden eftersluktningssfesten for sidste års tour: “Har du set ham der..”, “Hvordan gik Roskilde...”, “Hvorfor var du ikke med på...”.

Der hersker allerede en spændt stemning. Selv om der er en dag, til koncerten starter. De gamle står i krogene og udveksler historier og knus, mens de nye er tydeligt mere stille. De ser ud som om, de er ude for at besøge svigerforældrene første gang. Et par piger nærmer sig nervøst ølkasserne og spørger en fyr, hvor man betaler. De gamle griner lidt i skægget: Det er da gratis! Men mon ikke flere af dem selv spurgte om det samme for nogle år siden?

“Maaaaaad!” Råbet trækker folk væk fra hyggesludderen og ud i køen, hvor de mange sultne mennesker er ivrige efter at smage kokkens mad. Sludderen genoptages under indtagelsen af dagens kulinariske oplevelse. De nye folk får et par råd af de gamle, og nogle bliver lidt irettesat, hvis de forsøgte at snyde foran. Sådan gør man ikke. Man kender sin plads i crew’et. Man er en del af flokken. En del af et team.

Musikerne er ikke noget specielt
Efter velkomsten fra Marius Byriel er der møde i sektionerne. Folkene skal bankes sammen, og allerede nu er der en kammeratlig fjendtlighed. De nye virker lidt chokerede over den ublu ærlighed, som de andre lægger for dagen. Spørgsmål som "hvordan skal jeg overleve her" og "hvordan mon han er..." melder sig i folks ansigter. Men stemningen let-

ter let, da sektionscheferne trækker den traditionelle flaske whisky frem, og folk begynder at blande op med cola og cocio.

Senere bliver festen mere løssluppen, og sektionerne sidder og synger de gamle, kendte sange. Gitarerne bliver hevet frem, og forskelligeartede toner svæver gennem de røgfyldte lokaler, blandet med klirren af flasker og højlydt latter. De fleste samtaler drejer sig om årets tour, om hvordan den bliver. Hvilke ændringer der er i planerne, hvordan vejret bliver. Og især hvordan det bliver med et band som Aqua. Hvordan er de at arbejde med? Er det rigtigt at ...? Rygterne svirrer.

De gamle tager det roligt. Musikerne er nogen, som fyrer et show af, står i madkøen og tager en tur rundt på pladsen en gang imellem. Ellers bliver de ikke rigtig anset for noget specielt. Man er bare lidt mere opmærksom på deres tilstedeværelse.

De små fester bliver færre, som folk driver i seng. Par har fundet sammen og lister af, andre sidder og kysser godnat ved festen. De erfarne ved, at det bliver en lang dag, og at søvn kan være lige så vigtig som mad. De kender deres grænser. Grænser, som de nye først bliver klar over, når touren er ved at være slut, eller, hvis de er heldige, når tømmermændene melder sig under arbejdet eller morgenmaden.

En del af legen

Efter tre dages travl tour venter der tre velfortjente overliggerdage oppe i Hjallerup. De tre famøse dage, hvor crew'et hygger sig, slapper af, fester og nyder en enkelt kold øl eller to.

Rygtet går, at overliggerdagene er den hårdeste del af touren. Sektionerne er nu blevet fast sammen-

tømrede, og ved ankomsten til skolen bliver det hurtigt lagt fast, hvem der skal sove med hvem.

I CrewNyt, de frivilliges interne avis, har de venskabelige 'krige' boderne imellem været dokumenteret af talrige indlæg fra de mange frivillige. Interne jokes og fornærmelser, det er alt sammen en del af legen. Alle er glade, selv om spydige kommentarer svirrer mellem knus og skønsang. Ingen bliver sure, og overliggerdagene med diverse ture, bungyjump og midtvejsfest flyver afsted.

Snart er det tid at spise morgenmad og bevæge sig 200 meter over til markedspladsen i Hjallerup for at stille op til koncerten.

En utrolig selvjustits

“Det har været en hård tour,” siger den 25-årige Klaus Stadsbjerg. Vi er nået til koncerten i Næstved.

Klaus har muskelsvind og er med for allerførste gang som frivillig. At det er hårdt, behøver man blot se på vejrudsigterne for at vide. Regn i den ene eller den anden form næsten hele vejen igennem. Alt fra lette byger til skybrud har de 600 frivillige været udsat for, og det er ikke så underligt, at der har været nogle frafald pga. sygdom. Næsten alle har ondt i halsen eller er små-snottede. Men Klaus lader til at være den gyldne undtagelse blandt crew'et.

“Jeg fatter ikke, at nogen kan holde til det her vejr,” sukker Klaus, mens han tænder sig en velfortjent pausesmøg. Arbejdet er hårdt i Bar 5, hvor Klaus står. Han har tappet fadøl i flere timer.

Timer, som man ikke finder på en almindelig arbejdsplads. 16-20 timer på en dag er ikke ualmindeligt, men sammenholdet holder folk kørende. Kammeratskabet i boden

er lige så vigtigt som maden for at holde crew'et i live.

Mens vi står og snakker, begynder en banken og klirren at brede sig i boden i en overdådig symfoni af støj. "Skååååååååål," skriger de fra baren, og som et parringskald bliver det besvaret fra naboboderne.

“Skål,” siger Klaus stille, løfter
plastickruset og tager en ordentlig
slurk af sin velfortiente fadøl.

“Sådan er de,” forklarer han, da han har sunket den kolde væske, “de skåler altid”.

Måske er det derfor, alle virker så glade, men Klaus forklarer, at selv om man skulle tro det, så drikker folk sig ikke fulde, mens de arbejder. Dels fordi reglerne siger, at man ikke må, men nok mest fordi der hersker en helt utrolig selvjustits blandt de frivillige.

“Det er en af de ting jeg synes
bedst om,” siger Klaus.

Den smukke Lene

“Folk er godt nok vilde, men de er allesammen fantastisk venlige over for hinanden. Også selv om de sviner hinanden til konstant, for det sker altid med et glimt i øjet.”

Klaus tager et sug af cigaretten og kigger ind i den næsten tomme bar. Aqua er på scenen, så der er ingen, der har tid til at købe øl. En ting er sikker, det band – nok Danmarks mest berømte – trækker tænder ud, og kunder væk fra boderne. Populære er de, og det er tydeligt i boderne, at de frivillige heller ikke synes, de er helt tossede. Især ikke deres sceneshow. Klaus ser længselsfuldt op på storskærmen, hvor den smukke Lene springer rundt.

“Hun er ret nuttet, synes du ikke,” spørger Klaus?

Jo, hun har charme. Hun synes at have samme energi som en yngre udgave af Sanne Salomonsen. Det mandlige publikum sukker hver gang, hun sender dem bare det mindste smil. Og så den stemme. En stemme, som flyder sammen med musikken, ud over publikum, ind i dem. En stemme, der under 'Barbie-girl' udstråler en uskyldig naivitet blandet med fantasier om 'drømmepigen', alle mænd drømmer om.

Mængden koger. En stor, flydende masse af mennesker. Alle synger med på de kendte sange, unge som gamle, og selv regnen kan ikke køle menneskemassen ned. De er tændte, og da gruppen slutter, står de stadigvæk og skrider, klapper og hopper, venter på mere.



Hvorfor ikke benytte sig af Aquo's flamme-show til en fransk hotdog?

Crew'et spiller også op til musikken på Grøn Koncert.

Foto: Anders Sørensen

Og da de først bliver stille, eksploderer scenen i et flammehav, og publikum står lamslåede. Ud af røgen flyver Lene og René som engle eller dæmoner.

Tilbage til arbejdet

Klaus forstår ikke rigtigt, hvordan man kan synge med hovedet nedad, og så endda ramme de rigtige toner.

"Men jeg ved, at det ikke er playback. Det ville være snyd, og desuden ville crew'et have vidst det."

Jeg giver ham ret. Det ville være umuligt at holde hemmeligt for de frivillige. Men det lyder helt utroligt, at man skulle kunne synge så flot og energisk fra den vinkel.

"Jeg glæder mig til Sneakers," siger Klaus.

"Det kan godt være, de er gamle, med de kan stadig få mig til at gyse, især når de spiller "Voodoo"."

Som god vin har alderen givet Sneakers en mere fyldig smag, og med rock-mama Sanne Salomonsen i spidsen føles musikken som et lynnedslag i sjælen, så meget energi rummer den frække stemme. Publikum er ældre, mere rolige, og synes at suge musikken til sig, i stedet for at bruge energien til at danse med. Det er ren nostalgi.

"Jeg synes, de er bedre end Eric Gadd. Han er lidt tam, han sætter ikke rigtig gang i publikum," mener Klaus.

"Det gør D:A:D derimod. Jeg har hørt, at folk næsten vælter hegnet, når de går på. De er rigtig rå."

"Han har ikke tid til det pjat, han skal bare ind og arbejde," lyder det fra Plankton, Klaus' sektionschef, der kommer ud fra baren.

Klaus skal tilbage til arbejdet. Aqua er gået af scenen, og folk har tid til tørsten igen. ■





En videofotograf
filmede springet til
TV Danmark.
Foto:
SFH Faldskærm Center.

Hårde landinger

"Det var livet den dag. Det var dagen i mit liv"

Der er gået 16 dage, siden Susan Jensen hoppede ud af en flyvemaskine fire kilometer oppe over Midsjællands bølgende kornmarker, og det gør stadig så ondt i lårbenet, der brækkede i landingen, at hun har svært ved at sove om natten.

"Men lige så snart mit ben er i orden, skal jeg prøve igen," siger hun med højre ben gipset ind og dekoreret af venners autografer og kommentarer.

Skråt bagved Susan følger mit blik stimer af langsomt svømmende

fisk i et meterlangt akvarium; det er Valters fisk. Det *var* Valters fisk, nu passer Susan dem, for Valter døde i februar, får jeg at vide langt henne i samtalen.

Alt er skinnende rent og ryddeligt her i Susans rækkehus i Brønshøj. Nymalet og nytapetsret. Et propert hjem, ville en gammeldags husmor sige.

Folk bliver forargede

"Folk bliver så forargede, når jeg ryger. Fordi jeg sidder i respirator,"

siger Susan, da hun skynder sig at tænde en cigaret, mens jeg fumler med båndoptageren.

Så du passer ikke ordentligt på dig selv?

"Nej, så er det selvforskyldt, at jeg sidder der i respirator, mener nogle. Men det er livskvalitet for mig at tage en smøg, og mine lunger fejler jo ikke noget. Det er mine muskler rundt omkring lungerne, der er svage."

Susan, 42 år, har muskelsvind og fik respirator i oktober 1995. Det var

Af Jørgen Jeppesen

hun nødt til, hvis ikke hun ville ende med at dø af gentagne lungebetændelser, der til sidst var lige ved at tage livet af hende.

"Jeg havde vist længe, hvor det bar hen, men jeg ville bare ikke overgive mig. Jeg skulle have hjælperordning, og der skulle være nogle her hele tiden. Jeg syntes, det hele var noget møg."

Nu virker det som om, hun synes, at det hele er fint. Eller næsten det hele, for det med at holde styr på ialt ni hjælpere, der både skal passe ind i rækkehusets døgnrytme og med Susans kemi, er undertiden en meget krævende opgave. Hun fortæller om, hvor svært det var at tage sig sammen til at fyre en hjælper, der var lykkelig for jobbet og syntes, at alt gik godt i spænd, mens Susan ikke kunne tåle hende.

Det er vildt hele vejen ned

På en skråvæg i stuen skal der hænge to af de mange imponerende fotos, der blev taget af hendes spring. 70 gange 100 centimeter bliver kopierne forstørret op til, plakatformat. Susan forklarer hvor og hvordan, de skal hænge på den hvide væg, der får lys ind fra nogle tagvinduer. Et perfekt sted dagligt at mindes begivenheden.

"De første otte dage, efter at jeg havde sprunget, kunne jeg slet ikke koncentrere mig om at tænke på noget andet end springet. Selv om jeg havde dødondt i benet.

Alt gik jo godt. Jeg havde tænkt meget over, hvordan jeg skulle få dragten på, og hvordan de skulle løfte mig ind i maskinen, spænde mig fast på ham, jeg skulle springe med, og så videre. Jeg er jo leddelessom bare pokker. Og tung, for det hele er død vægt. Jeg var selvfølgelig

også bange for, om jeg kunne få ilt nok oppe i maskinen, men jeg havde lånt næsekateter og en iltbombe på Rigshospitalet, og det fungerede fint.

Det var vildt. Det at sidde oppe i maskinen og så er det nu, vi skal springe! Det er vildt. Mit hjerte hamrede. Og da vi røg ud ... det kan ikke beskrives. Det kan det ikke.

Det er vildt. Hele vejen ned. Og man tænker: Gjorde du virkelig det her. Det er vildt simpelthen."

Legede du med døden?

"Ja. Det gør man."

Men på lidt sikker grund?

"Jeg syntes ikke, at min grund var sikker. Det går mod naturen at hoppe ud fra fire kilometers højde og blive reddet af nogle liner og noget nylonstof. Man får et kick for livet.

Det sekund, vi landede, vidste jeg, at jeg havde brækket benet. Men jeg tænkte: Herregud, det er jo kun et ben. Men det gjorde hammerondt.

Det var livet den dag. Jeg tror, det var den mest spændende dag i mit liv nogensinde. Det var dagen i mit liv."

Jeg skjulte det over for alle

Susan fandt først i 20-års alderen ud af, hvad hun fejlede. At noget var galt, havde hun vidst fra lille, fordi hun så let faldt og var en klumpe til at løbe; derfor blev hun heller aldrig valgt til holdene i langbold og rundbold i gymnastiktimerne.

Rigtigt svært blev det nogen tid efter, at hun var udlært som klinikassistent. Tandlægen havde klinik på 4. sal, og turen op ad trapperne sammen med en arbejdsdag, hvor hun stod op næsten hele tiden, blev snart umulig at gennemføre.

"Jeg vidste selvfølgelig, at der var noget grueligt galt. Men jeg skjulte

det så godt som muligt. Over for mine omgivelser lod jeg som om, at alt var, som det skulle være.

Hvis jeg skulle et sted hen sammen med andre, sørgede jeg altid for at komme før dem, så de ikke så, hvordan jeg kæmpede for at komme op ad trapperne. Eller, hvis vi kom sammen, skulle jeg altid lige et eller andet ærinde, inden jeg gik op.

Jeg skjulte det i mange år. Over for alle. Jeg ville ikke være anderledes."

Susan fortæller om en vinterdag i bussen. Hun faldt. Lige da hun var ved at komme på benene igen, satte bussen i gang, og hun faldt. Scenen gentog sig for passagererne ved de næste tre stoppesteder, inden en dame kom hen og spurgte: "Er der noget, jeg skal skrue på?"

"Det er sådan en episode, man aldrig glemmer. Jeg bad hende gå op til chaufføren og få hami til at holde stille, ind til jeg var kommet op at sidde."

En overlæge på Rigshospitalet fandt langt om længe ud af, hvad Susan fejlede.

"Du har muskelsvind, sagde hun til mig. Jeg anede ikke, hvad det var, og spurgte allerførst, om jeg blev skør i hovedet af det. Det var min første tanke. Det ville jeg ikke blive, sagde hun, men jeg kunne risikere at komme i kørestol engang.

Nu skal du se, sagde overlægen og tog en af der gule Post It-sedler. De var lige kommet frem dengang. Hun skrev diagnosen på sedlen og satte den på min taske. Det var jeg meget imponeret af. At man lige kunne klistre sådan en seddel på. Hele vejen hjem i bussen sad jeg og kiggede på den seddel.

Men jeg sagde stadigvæk ikke til andre, at jeg havde muskelsvind."



20. juni 1998 på en flyveplads ved Ringsted. Susan Jensen skal springe fra fire kilometers højde.

Kort tid efter opgav Susan sit arbejde og søgte pension.

Vi har haft det rigtig godt

Akvariefiskene bevæger sig lydløst, men farveglimtende ud og ind mellem de grønne vandplanter. Det var Valters domæne.

"Han fik kræft og ville ikke have gjort noget ved det. Selv om de sagde, han kunne blive rask, hvis han blev opereret. Vi var ikke gift, men vi boede sammen i 20 år i det her hus. Han døde i februar i år."

Har det noget med hans død at gøre, at du ville ud og springe?

"Det kan da godt være, at der skulle ske noget ekstra."

Din tilværelse er meget anderledes nu?

"Det er den."

Var han syg i lang tid?

"Der gik et halvt år, fra han sagde nej til operationen, til han

døde. Han var herhjemme hele tiden, undtagen det sidste døgn.

Det var en hård tid at komme igennem. Jeg måtte stå model til en hel del. Han mistede appetitten og livsmodet i det halve år."

Har I haft det godt sammen?

"Vi har haft det rigtig godt, men ikke til sidst. Han blev selvfølgelig urimelig, det er der ikke noget at sige til.

Han kunne heller ikke lide den hjælperordning, jeg har. Det kørte skævt til sidst. Han kunne ikke acceptere, at jeg havde de hjælpere. Han var jaloux på dem, tror jeg. De skulle med hele tiden, for Valter kunne ikke suge mig. Han sad også i kørestol."

Sad Valter i kørestol?

"Ja, han var paraplegiker. Det havde han været, siden han var 16 år."

Susan er begyndt at studere psy-

kologi. Derhjemme, på egen hånd. Hvad hun skal bruge det til, ved hun ikke rigtigt. Det er en interesse, siger hun. Ligesom blomsterbinding og tegning, som hun har taget kurser i.

Hun keder sig næsten aldrig, siger hun og fortæller, at hendes venner gang på gang siger til hende, at hun oplever og foretager sig meget mere, end de selv gør.

"Det går sgu meget godt. Jeg har det godt. Det kan du jo se! Det kan ikke nytte noget, at du sidder hjemme og murer dig inde og tror, der kommer nogle og banker på døren. Det gør der altså ikke. Du er nødt til selv at banke på en dør.

Men når jeg tager ud og springer faldskærm, så er det ikke, fordi jeg skal bevise over for andre, at jeg ikke er kedelig."



De svære skift i systemet

Bare en overgang?

Debatpjese om sjældne handicap og de svære skift i systemet
Center for Små Handicapgrupper, 1998
42 sider, 50 kr.

Et handicap får ofte forstærket betydning, når større ændringer i dagligdagen skal finde sted. For eksempel et barns start i daginstitution eller skole. Eller når den unge flytter hjemmefra.

Det er nogle af de vanskelige skift, som pjecen "Bare en overgang?" handler om. Problemstillingerne bygger på virkelige personers historier, nemlig Sofie, Jacob, Michael og Kim, der er fire meget forskellige børn og unge, som har det til fælles, at de lever med et sjældent handicap.

Det kan være svært for fagfolk at gennemskue de problemer, der opstår i overgangssituationer, og det er dermed også svært at finde løs-

ningerne. Pjecen foregiver ikke at have noget færdigt svar, men lægger op til, at de professionelle medarbejdere i social- og undervisningssektoren tænker over deres praksis. Efter hver case er der spørgsmål til brug for diskussion af vigtige problemstillinger.

Pjecen består af to dele. Den første beskriver de fire børn og unges overgange til hhv. daginstitution, skole og voksenliv samt "indgang i det offentlige system" (diagnosticerings-processen). Pjecens anden del belyser mere teoretiske forhold i forbindelse med overgange, for eksempel koordination og tværfagligt samarbejde.

Pjecen er især skrevet til medarbejdere inden for den sociale og pædagogiske sektor, der arbejder med handicappede og deres familier.

Pjecen bestilles hos Center for Små Handicapgrupper, tlf. 86 15 83 77.



Håndbog for den aktive patient

Patienthåndbogen

Af Lone Scocozza
Gads Forlag, 1998
160 sider, 248 kr.

Sundhedsvæsenet er en af de sidste bastioner, der vil falde, før vi kan sige, at vi lever i et demokratisk samfund, hvor borgerne har medindflydelse på almene og personlige forhold. Det konstaterer Lone Scocozza i sit forord til Patienthåndbogen.

"Man kan imidlertid ikke forvente, at et så konservativt og på mange måder også trængt system som sundhedsvæsenet magter at udskifte menneskesyn, rutiner og meget andet fra den ene dag til den anden. Dertil behøves en håndsrekning

udefra, og den håndsrekning må patienterne give," skriver hun.

Lone Scocozza har siddet i det videnskabsetiske komitésystem i en årrække og siden i Patientklagenævnet. Hun er magister i sociologi og fil.dr. i medicinsk etik.

Patienthåndbogen er et værktøj for de patienter, der ønsker at forholde sig aktivt til det, der sker (med dem) i sundhedsvæsenet. I bogen gennemgås regler og bestemmelser vedrørende forholdet mellem borger og sundhedsvæsenet; hvad er god praksis, hvor og hvordan kan man klage, hvis man ikke føler sig ordentligt behandlet. Hvilke rettigheder og hvilke pligter har man.

Emnerne er behandlet i alfabe-

tisk rækkefølge, og det kræver jo, at man ved, hvad man skal slå op under. Der er dog mange gode henvisninger, så selv om man ikke er særlig godt inde i sundhedsvæsenets sprogbrug, går det alligevel. Slår man op under 'journal', fordi man gerne vil se sin journal, så bliver man henvist til 'aktindsigt', og vil man slå op under 'klage', bliver man henvist til 'patientklagenævnet', hvor der er en fyldig beskrivelse af, hvordan man klager.

Patienthåndbogen er en god og nyttig bog for de, der ikke bare vil give sig hen til systemet. En bog, som det nok er en god ide at læse i, før man kommer i kontakt med sundhedsvæsenet.

Af Rasmus Dahlt

Per Hansen kan ikke forestille sig
nogensinde at skulle væk fra gården.
Den er indrettet til ham, og et hjem
i byen kan blive meget ensomt,
mener han. På gården har han
også de kvindfolk omkring sig, han
har behov for. Sin 80-årige mor,
Gudrun (tv), og plejesøsteren Louise.



Jeg har altid haft lyst til at bo hjemme

Per Hansen, 55, og hans 80-årige mor Gudrun
vil helst klare sig selv på gården ved Vebbestrup nord for Hobro

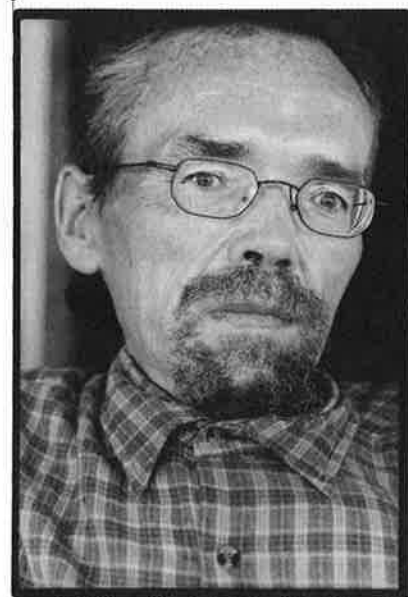
Af Jane W. Schelde
Foto: Lasse Jørgensen

Den hvidkalkede gård med det røde murstensstuehus ligger fire-fem kilometer uden for Vejbstrup ad en smal snoet vej. Der er stille ved indkørslen. På marken overfor går nogle kvier fredsommeligt og græsser, og i forhaven står en ældre havemand bøjet over bedet. En havefigur af en dværg og en lille opsats af ler dekoreret med muslingeskaller er opstillet på trappen til udestuen. Foran en af længerne står en træbænk med påskriften "Bedstemor's bænk" indgraveret i ryglænet.

En kvinde i brun kedeldragt stikker hovedet ud af staldøren: "Nu skal jeg vise dig, hvor de er," siger hun, før jeg når at spørge om noget. Hun går foran mig op ad rampen til hoveddøren.

"Så er damen her," råber hun ind gennem køkkenet og går tilbage over gårdspladsen.

"For mange år siden sad jeg i en kørestol foran en forretning i Hobro, da to ældre damer kom forbi. De kiggede sådan på mig. Det blev jeg så imiteret over, at jeg gav mig til at synge højt. Så rendte de," fortæller Per Hansen.



Jeg er ventet. Indenfor i stuen er familien samlet: Gudrun Hansen, 80 år, sønnen Per Hansen, 55 år, der har muskelsvind og sidder i kørestol, og Louise, 30 år, der kom som plejebarn for 24 år siden og efterhånden bliver betragtet som en lillesøster i familien. Sanne, kvinden i den brune kedeldragt, er 40 år og bor ikke fast på gården. Hun er mentalt handicappet og har tidligere været plejebarn, men kommer nu kun i week-ender og ferier.

På spisetuebordet er sat én kaffekop og et fad med rundstykker frem. "Vi har lige fået kaffe," lyder forklaringen på den ene kop.

Vi vidste bedre

"Jeg synes jo sådan set ikke, der er så meget at skrive om. Vi lever bare stille og roligt," kommer det fra Gudrun Hansen, da vi har sat os i stuen. Hun er vant til at tage ordet, kan man mærke, mens Per lytter og kommer med korte bemærkninger ind imellem. Hun ville helst have sagt nej til et interview. "Men Per ville gerne... så det går jo nok," siger hun.

Og den holdning har på mange måder præget familien Hansens indstilling til tilværelsen. Man har taget én dag ad gangen og fået det bedste ud af den. Og det lige siden familien fandt ud af, at alt ikke var, som det skulle være med Per. Som to-årig holdt han pludselig op med at gå. Lægerne på hospitalet sagde, at han bare var forkælet, "men vi vidste bedre," fortæller Gudrun Hansen.

Hverken hun eller hendes mand Einar kendte dog til muskelsvind, og først mange år senere kom diagnosen til at stå i Pers journal. Lægerne i Århus sagde også dengang, at muskelsvindsygdommen ikke kunne gentage sig hos Pers søskende. Men det passede ikke.

Hans to yngre søstre er også handicappede, og selv om Iris i dag har diagnosen polio, og Birgit, der døde for tre år siden, aldrig fik en diagnose, tror Gudrun Hansen, at der i alle tre tilfælde er tale om muskelsvind. "Men jeg er ikke klog nok til at sige det, men symptomerne har da været de samme," siger hun.

Tiltroen til det offentlige og til lægeverdenen har siden dengang ikke været særlig stor. Per fik ingen behandling, men kom i en periode til kontrol på Ortopædisk Hospital i Århus.

"Det, jeg husker mest fra dengang, var, at de hev og sled i mine ben. Det var en ubehagelig oplevelse," siger Per Hansen, som ikke fik nogen læge- eller fysioterapi-behandling, men til gengæld har besøgt mange kloge koner gennem tiden. Heller ikke i dag får han behandling, for hvad skal det nytte, mener han.

Ville hellere være hjemme

På et tidspunkt var der tale om, at Per skulle på Solbakken i Århus, en institution for fysisk handicappede børn og unge. Det ville have betydet, at han skulle væk hjemmefra, og at han fik mulighed for at komme i skole. Men selv om det holdt hårdt, sagde familien nej til tilbuddet og beholdt Per hjemme.

"Vi ville ikke af med vores knægt. Sommetider tænker jeg på, om vi gjorde noget forkert," siger Gudrun Hansen.

"Så er det i hvert fald for sent," kommer det spøgefuldt fra hendes søn, der fortsætter mere alvorligt: "Jeg kunne ikke tænke mig at komme på Solbakken. Så var jeg nok blevet rettet ind på en anden måde og havde ikke fået det, som jeg ville have det."

"Men jeg ved ikke, om vi fik



Familien Hansen vil helst klare sig selv. Det ligger nok i blodet på os gamle bønder, mener Gudrun Hansen, som har passet sin søn i 55 år og regner med at kunne det mange år endnu.

knyttet ham for tæt til os. Når man ser andre, der rejser. Per har altid haft sin mor på slæb, når han skulle noget."

"Jeg har aldrig haft brug for at rejse," indskyder han.

"Nej, det har ikke været for din skyld, de gange vi har rejst. Du ville hellere være herhjemme."

Og sådan har det altid været. Da Per ikke kom på Solbakken, betød det, at han ikke kom i skole. I stedet lærte hans mor ham at læse, skrive og regne. Den eneste undervisning, han fik, var det sidste år før konfirmationen, hvor en lærer kom hjem til ham nogle timer om ugen.

Dengang boede familien i et hus i Skørping. Kammerater var der mange af på vejen, og det var ikke noget problem for Per at få tiden til at gå. Han havde en manuel køre-

stol og en trehjulet cykel, som han blev skubbet rundt på.

Da han blev 18 år, fik han en el-kørestol – den tredje i Danmark, husker han. Han fik også pension, men ellers gik familien langt uden om det offentlige. De ville hellere klare sig selv. En holdning, der blev bekræftet af en oplevelse fra dengang, de sagde nej til Solbakken. En dame fra amtet kom på besøg for at kontrollere, om Per havde det godt. Hun åbnede skuffer og kiggede i skabe for at se, hvordan der så ud, og hvad tøj Per havde.

"Jeg vil nok sige, at der er nogle ting, der tæller mere end lidt skidt i krogene og lidt rod i skufferne," siger Gudrun Hansen.

Fars tur til at bestemme

I 1967 flyttede familien til gården

ved Vejbstrup. Et stort spring, men far og søn ville nu engang gerne have et landbrug med dyr, og efter 25 års ægteskab, hvor mor havde bestemt, var det blevet fars tur. Kort efter var gården med 27 tønder land jord købt, og Per, der dengang var 23 år, flyttede med.

"Jeg har altid haft lyst til at bo hjemme. Andre synes, det må være slemt, men sådan er det så forskelligt. Jeg har altid haft en masse damer omkring mig, og det er ikke sikkert, at jeg får det et andet sted," siger han og hentyder med et skævt smil til sin mor og sine tre søstre. Det var kvindfolk nok for ham.

Efter kun få år på gården døde Einar Hansen, søstrene var blevet gift og flyttet hjemmefra, og tilbage var mor og søn. De valgte at blive boende, selv om hun ikke var så

meget for dyrene. Mens hendes mand levede, var det ham og Per, der tog sig af grisene og køerne, mens hun ordnede markerne. Noget hun aldrig havde prøvet før, men som hun lærte hen ad vejen. Også at køre traktor – og senere da hendes mand døde, måtte hun tage kørekort til bil for at kunne transportere Per, når det var nødvendigt.

Personlige hjælpere

Sanne er blevet færdig med at muge ud ved hønsene og kommer højlydt ind i køkkenet. Hun vil ikke have kaffe endnu. Ikke før postbudet kommer forbi for at få sin formiddagskaffe. Hun går ud igen.

“Pas nu på ikke at lave for meget, du skal også have noget at lave i morgen,” siger Gudrun Hansen efter hende.

Høns, duer og katte er efterhånden de eneste dyr, der er tilbage på gården. Resten er blevet solgt ligesom det meste af jorden.

“Per er nem og har ikke taget meget tid, men alting skal ikke gå op i arbejde. Der skal også være tid til andet,” forklarer Gudrun Hansen, som i det daglige ikke tænker på sin alder. Hun gør det, hun altid har gjort – “Du er bare lidt længere om det,” indskyder Per Hansen.

Nogle ting har hun dog måttet sige fra. Hun kalker ikke længere gården eller ordner haven. Og hver dag tager både hun og Per sig en lang middagsøvn.

Men det er stadig hende, der løfter Per ud af sengen om morgenen, hjælper ham i bad, med at spise og andre ting, han har behov for.

“Mor snupper mig lige, når jeg skal over i stolen. Det har hun altid gjort, så det tænker hun ikke over,” siger Per Hansen, som godt ved, at det ikke kan blive ved. Derfor er han også gået med til at søge om at få

personlige hjælpere. Fra 1. august har han fået bevilget 35 timer om ugen.

“Det bliver anderledes at få nogle udefra. Jeg har aldrig haft andre end familien til at hjælpe mig. Men nu må vi se – det ordner sig,” mener han.

“Ja, jeg kan slet ikke forstå, at det skulle være nødvendigt. Jeg kan ikke lide, at der skal komme nogle og hjælpe Per, men jeg er blevet 80 år og kan ikke regne med at blive ved. Så det er måske godt nok, at der er en, der kan tage over,” siger Gudrun Hansen, som tydeligt har svært ved at vænne sig til tanken. Hun mener sagtens, de kan klare sig i det daglige, og så er familien der jo.

“Det er en reserve, vi kan trække på. Bevillingen er fra 1. august, men det behøver jo ikke ske så hurtigt,” siger Per Hansen, som om han skal overbevise sin mor og måske sig selv om, at de har gjort det rigtige.

Et samlingspunkt

Det banker på den åbentstående dør til køkkenet. En mand træder ind med en bakke æg i hænderne. Posten dukker op lidt efter, og begge bliver budt på en kop kaffe. Gården er samlingspunkt for mange mennesker. Gamle naboer, tidligere plejebørn, som der har været mange af gennem de sidste 25 år, og som i dag er voksne, og en stor familie, der efterhånden består af børn, svigerbørn, børnebørn og et par oldebørn. Mor og søn nyder, når der kommer nogle forbi.

“Vi er nok ikke så gode til at komme ud, men så kommer de da heldigvis her,” siger Gudrun Hansen, som glæder sig over, at alle – selv børnebørnenes mænd – har lyst til at fejre jul på gården.

Per kommer sjældent væk fra gården på egen hånd. Tidligere kørte han nogle gange til Vebbestrup i sin

el-kørestol, men det kan han ikke mere. Men han vil gerne være udendørs, når vejret tillader det, følge med i naturen, se fuglelivet og komme rundt i staldene. På den måde sker der altid noget.

Engang imellem tager han med sin mor og Louise til Bilka ved Aalborg, men han vil helst være fri for at handle og købe tøj til sig selv. Det er hans mor og plejesøster bedre til, mener han. Det er også dem, der indløser hans lottokupon hver femte uge, køber nye platter til væggen i hans stue, når han har lyst og råd til det eller sender hans breve.

Det sidste har ligget lidt stille et stykke tid. Hans ydeevne er ikke så stor mere, så det har knebet med at skrive i hånden. Derfor har han for nylig købt en computer, som han skal lære at betjene for at kunne genoptage korrespondancen med sine danske pennevenner i bl.a. Polen og Norge. Der er desuden spil og leksikon på computeren, og måske kan han få installeret et program, så han kan nøjes med at tale til computeren. Det viste de noget om i en TV-udsendelse for nylig, så hvis det er en mulighed, er han villig til selv at betale for det.

“Jeg har altid følerne ude og vil finde ud af, om der findes nogle muligheder. Det er jo kun kroppen, der er gået i stå – ikke hovedet,” siger han.

Per Hansen er tilfreds med sin tilværelse, men han kunne alligevel godt tænke sig at vinde et par millioner.

“Så ville jeg bruge dem til sprut og damer... men det kan jeg vist ikke holde til længere.”

“Tror du, det er lykken at vinde, Per? Det drømmer jeg ikke om. Vi skylder ikke nogen noget. Vi har det godt, og så er jeg godt tilfreds,” siger Gudrun Hansen.

“Det ville nu være sjovt at vinde.”

“Jamen, hvad skulle vi gøre, hvis vi vandt? Vi ville blive helt vilde.”

Ensomt i byen

Om fremtiden og hvad der skal ske, når de ikke kan blive boende på gården længere, har Gudrun og Per Hansen snakket lidt om. Det er bl.a. derfor, de har søgt om at få personlige hjælpere til Per.

“Men jeg kan godt træffe at leve 20 år til,” mener Gudrun Hansen.

“Ja, det regner jeg da også med. Og vi kan lige så godt klare os her som på et hjem. Gården er jo indrettet, og jeg tror, der vil blive ensomt inde i byen. Selv om gården ligger langt ude, er der jo ingenting, der er længere væk end telefonen,” siger Per Hansen.

Gudrun Hansen ville ikke have noget imod at forlade gården en gang. Hun har aldrig rigtigt været tiltrukket af stedet, men hun beklager sig ikke. Der har alligevel været flest lyse timer herude, mener hun. En ting er dog sikkert: Hun vil ikke passes af sine børn, når hun bliver gammel. De skal ikke belastes af hende.

“Men måske bliver det slet ikke aktuelt. Jeg vil hellere dø med træskoene på. Det er nok det rareste, tror du ikke?”

Per trænger til at ligge ned og undskylder sig. Gudrun Hansen hjælper ham i seng i soveværelset, hvor de alle tre sover.

Interviewet er slut, og Gudrun Hansen følger mig ud. Kvierne græsser stadig på marken overfor, men havemanden er væk. Sanne står allerede ved bilen. Hun vinker ivrigt, da jeg kører ud af indkørslen.



Per Hansen samler på platter, som hænger overalt i hans stue. Computeren har han for nylig selv købt, fordi han ikke længere kan skrive i hånden.



Computerværksted

Futurekids Vejle starter i begyndelsen af august i samarbejde med Vejle Handicap Center et computerværksted for fysisk handicappede i Vejle Amt. Værkstedet kommer til at ligge i lokaler i umiddelbar tilknytning til Vejle Handicap Center, der er et værested for fysisk handicappede.

Målgruppen er personer, der pga. et fysisk handicap ikke har haft tilknytning til arbejdsmarkedet i mange år. Eller personer, der er på vej ind i en revalideringsproces, men som endnu ikke har en handleplan. Det kan også være personer med et fysisk handicap, der måske er i arbejde, men som ønsker at prøve noget nyt.

Computerværkstedet vil bl.a. etablere en erhvervsuddannelse, der skal give fysisk handicappede mulighed for at klare et job af større eller mindre omfang på et kontor eller i en grafisk virksomhed. Uddannelsen varer 12 måneder, incl. ferier og praktikperioder.

Yderligere oplysninger hos Anna Møller, Æblehaven 29, 6040 Egtved. Tlf. 75 55 00 58 / 40 50 75 96.

Studerende

Foreningen Handicappede Studerende & Kandidater (HSK) inviterer til følgende tre arrangementer:

Lørdag 3. oktober

1998 kl. 10-14 temamøde om den nye sociallovgivnings betydning på handicapområdet. Oplæg af cand.jur. Henning Strange fra Center for Ligebehandling af Handicappede og Gitte Madsen fra Spastikerforeningen.

Torsdag 5. november 1998 kl. 17-21 fyraftensmøde om universitetets støtte til studerende med handicap og studerendes mulighed for studieophold i udlandet. Oplæg af bl.a. cand.mag. Peter Høybye fra Den Centrale Studie- og Erhvervsvejledning på Københavns Universitet.

Torsdag 3. december 1998 kl. 17-19 fyraftensmøde om handicap og forsikring. Oplæg af konsulent Jes Christiansen fra Forsikringsoplysningen.

Alle møder finder sted i Valby Medborgerhus. Tilmelding hos HSK, tlf. 35 32 91 01 (ma-ons-fr kl. 10-12) eller e-mail på hsk@dorit.ih.ku.dk.

Kvindakursus

Organisationen Danske Kvinder med Handicap afholder kurset "Fra kvinde til kvinde - erfaringsudveksling" 23.-26. september 1998 i Hou Søsportscenter ved Odder. Målet er at uddrage fælles erfaringer, som kan danne grundlag for videreudvikling i form af styrkelse af selvverd/selvtillid gennem f.eks. netværksgrupper, står der i programmet. Oplægs- og holdere er psykolog og højskolelærer Anna Marie

Buur, alternativ behandler Birgith Broberg og psykoterapeut Lis Kristensen.

Tilmelding senest 21. august til Susanne Olsen, Skovgårds Allé 189, 3500 Værløse. Pris 400 kr., 150 kr. for personlige hjælpere.

Handicapguider

De rådgivende handicapudvalg i Hillerød og Helsingør kommuner har fremstillet lokale guider, der oplyser om adgangsforhold og tilgængelighed (eller mangel på samme). Guiden for Hillerød kommune kan bestilles hos Lene Pedersen, tlf. 48 26 76 09. Guiden for Helsingør fås hos Bent Samson Carlsen, tlf. 49 70 88 10.

Miljø for hjælpere

Branchesikkerhedsrådet for Social- og Sundhedsvæsenet har udsendt en vejledning om arbejdsmiljø for handicaphjælpere. "Hensigten er at forbedre handicaphjælpernes arbejdsmiljø uden at ændre ved det grundlæggende princip, at arbejdet hviler på en gensidig aftale mellem den handicappede og hjælperen. Der er brug for rådgivning og forebyggelse. Ellers risikerer man, at hjælperne får fysiske skader, eller at de ikke kan holde til jobbet af psykiske årsager," siger formanden for branchesikkerhedsrådet, Preben Maier Pedersen.

Vejledningen "Handi-

caphjælperens arbejdsmiljø" bestilles hos Arbejdsmiljøfondet, tlf. 39 16 05 55. Pris 40 kr.

Direktør i DSI

De Samvirkende Invalideorganisationer har blandt 128 ansøgere valgt den 46-årige Poul Erik Herner Petersen til organisationens første direktør. Han kommer fra en stilling som afdelingschef i Dansk Røde Kors. DSI's formand John Møller siger om ansættelsen af Poul Erik Herner Petersen: "Det er en person med stor erfaring fra organisationsverdenen, og jeg ser frem til, at DSI kan få glæde af disse erfaringer samt de visioner og det engagement, Poul Erik Herner Petersen i øvrigt er i besiddelse af."

Sportsnavne i Aars

Line og Lasse Myrup blev i juni kåret til årets sportsnavne i hjembyen Aars. De har begge muskelsvind og er dygtige udøvere af kørestolshockey. Sidste år vandt deres hold danmarksmesterskabet.

"Jeres præstation er det bedste bevis på, at handicapidrætten ikke viger tilbage for raskidrætten, når det gælder seriøs idrætsudøvelse," sagde formanden for Aars Kommunes Samvirkende Idrætsklubber, Helen Schønning, ved prisoverrækkelsen.



Ingen udstigning i Korsør

Gode tog til alle



Muskelkraft nr. 4/98.

Igen ingen udstigning i Korsør

Johannes Hansen, Kildeparken 1, Bramming, har også haft særprægede og ubehagelige oplevelser med DSB, der åbenbart ikke kan leve op til deres eget motto om "Gode tog til alle" (se Muskelkraft nr. 4/98, s. 42-43):

Jeg var på ferie i Korsør, selvfølgelig på feriecentret Musholm, fra den 13.6.-21.6. 1998. Om søndagen den 14. bestilte vi billetter til København til tirsdag den 16., og vi kom også afsted til tiden fra Korsør. Vi havde en dejlig dag i København, og vi tog toget retur kl. 20 uden problemer.

Da vi ankom til Korsør kl. 21, var Falck der. Men de kunne ikke

bære kørestolen ud af toget, den vejer 130 kg. De havde ingen lift med. Personalet på toget forsøgte med deres nøgler at låse op ind til stationens lift, men ingen af deres nøgler passede, så de opgav.

Vi måtte blive i toget, til vi nåede en station, der havde en lift. Det blev Odense. Her var det ud af toget og ind i et andet tog sammen med liften og retur til Korsør. Da vi ankom, var Falck der til at hjælpe os ud. Da var kl. 22.

Vi blev enig med os selv om, at det måtte kunne lade sig gøre, så vi prøvede igen. Onsdag den 17. gik vi

igen til stationen og bestilte billetter til fredag den 19. Vi sagde ikke noget om, hvordan det havde været dagen før, for vi ville give dem en ny mulighed for at klare det.

Da vi ankom til stationen om fredagen, blev vi noget overrasket, for de havde hørt om vores tur til Odense, så de tilbød os en flaske rødvin. Dagen begyndte godt, og da vi om aftenen kom retur til Korsør, stod Falck og modtog os med liften. De havde nu fået en nøgle ind til liften, og de ønskede os velkommen til Korsør.

Vejles pløjemark

Erik Petersen, Vålmuevej 1, Vejle, skriver om Grøn Koncert:

Så har der igen været Grøn Koncert i Vejle – og denne gang med 25.000-30.000 tilskuere ifølge Vejle Amts Folkeblad. Det var en dejlig eftermiddag med rigtigt Grøn Koncert-vejr, med mange glade mennesker, der forhåbentlig brugte en masse penge, og med god musik for næsten alle aldersklasser. Jeg havde aldrig troet, at jeg ville blive Aquafan, og deres musik er nok heller ikke lige sagen for mig, men hold fast et spektakulært og professionelt sceneshow, de præsterede.

Koncertstedet i Vejle er en pløjemark, og er man i el-kørestol, er det en lidelse – og mere end det! – at køre de vel godt 100 meter fra indgangen til gæsteområdet ved siden af scenen, fordi man skal køre på tværs af plovfurterne.

Desværre har Evald Krog måttet melde afbud til de seneste koncerter her i Vejle, for vi ville ellers have inviteret ham på en sådan tur hen over koncertpladsen!

Nå, spøg til side. Jeg ved ikke, om problemet kun er gældende i Vejle, da jeg ikke har besøgt de andre koncertsteder. Men i Vejle må det være

muligt at finde en løsning, hvor kørestolsbrugere – og de er trods alt kernen i Muskelsvindfonden – får lov til at komme ind bag scenen til gæsteområdet, for så skal de da "kun" køre langs med plovfurterne.

Jeg har rejst problemet flere gange over for medarbejdere i Muskelsvindfonden. Gør nu noget ved det, så vi kan begynde at glæde os til næste års Grøn Koncert.

Svar fra indsamlingschef Marius Byriel, Muskelsvindfonden:

Kære Erik, tak for dit brev. Jeg kan



kun give dig ret: Grøn Koncert-pladsen i Vejle er et månelandskab, som kræver astronautiske færdigheder hos svindlere og andre kørestolsbrugere.

Det samme gør sig faktisk gældende for Grøn Koncert-pladserne i Århus, Hjallerup og Næstved. Kun Esbjerg, Odense og Valby byder på et civiliseret græstæppe uden nævneværdige plovfurur og huller.

Inklusiv parkering kræver en Grøn Koncert i dag et sammenhængende areal på godt 20 hektar. Den tunge trafik med trailere op til 45 tons gør det samtidig umuligt at placere Grøn Koncert på velfriserede idrætsanlæg. Kombinationen betyder, at vi reelt ikke har pladsalternativer til de nuværende "pløjemark", og at hensynet til publi-

kummer i kørestol dermed ikke kan indgå i pladsvalget.

Der er dog håb forude. I 1999 tager vi en ny koncertplads i brug i Næstved, og vi kan dermed sige farvel til månelandskabet på Ydernæs. I forhold til de resterende pløjemark lover jeg, at vi i 1999 vil forsøge at gøre adgangen nemmere for kørestolsbrugere.

Dårlig behandling af Rigshospitalet

Jesper Jakobsen (14 år), Nyskiftevej 37, Rødovre, skriver efter en sidste øjeblikke aflysning af en stor rygoperation:

Tirsdag den 16. juni 1998 skulle jeg have været rygoopereret. Om morgenen den 16. fik jeg en beroligende pille og skulle ligge og slappe af. Efter et stykke tid kom overlæge Adam Hede ind og sagde, at han lige skulle klæde om. Lidt efter kom Adam Hede igen ind i hvid kittel og var helt oprevet. Han sagde, at han havde en meget dårlig nyhed. Mine forældre spurgte, hvad det var, og han sagde, at jeg ikke kunne blive opereret i dag, men først om to eller halv måned. De havde fået en akut patient ind, som skulle have en ny lever, og de havde lige fået en lever, så patienten skulle opereres med det samme.

Min operation var i sig selv ikke noget problem. Der stod to læger, to narkoselæger og et par sygeplejersker klar. Næ, det var efter operationen, der var et problem. Der manglede de nemlig en person til at se efter mig, og de manglede en respirator, hvis jeg skulle få brug for sådan en efter operationen.

Jeg blev selvfølgelig meget ked af det, da jeg fik beskeden. Nu havde vi afbestilt en rejse, og vi havde ændret sommerferien af hensyn til min operation. Nu skulle vi lave om på det hele igen.

Jeg kan sagtens forstå, at en akut

operation er vigtigere end en rygoperation. Men det jeg ikke kan forstå er, at de ikke har noget ekstra beredskab. Der skulle jo bare en respirator til og en person til at se efter mig, så kunne jeg være blevet opereret.

Jeg synes også, det er spild af ressourcer, både for min og for deres skyld. Jeg havde været mange forbedrende prøver igennem, og de skal tages om. Jeg gad også godt vide, hvad de ville have gjort, hvis den akutte patient var kommet ind, mens jeg var i gang med at blive opereret? Så må de jo have et alarmberedskab.

Jeg mener, at Rigshospitalet, og nok også andre hospitaler, sparer for meget på pengene. Jeg har også den fornemmelse, at de kun bruger penge, sådan at de kun lige har nok læger, sygeplejersker, mm. til den mængde patienter, de normalt har. Og ikke efter at der kan komme nogle patienter, der skal opereres her og nu.

Svar fra overlæge, dr. med. Adam Hede, Rigshospitalet:

Det er altid yderst ubehageligt for patienter og deres pårørende, når operationer skal aflyses. Rigshospitalet har de sidste år fokuseret på årsagerne til operationsaflysninger, og det er faktisk lykkedes at reducere antallet betragteligt.

Når store operationer alligevel en sjælden gang må aflyses, er problemerne særligt besværlige, fordi aflysninger ud over de naturlige psykiske reaktioner også påvirker og ofte ødelægger den planlægning som patient og familie har foretaget for at få sygefravær, pasning i hjemmet, skolegang, orlov fra forældres arbejde, ferie, m.v. til at gå op i en højere enhed.

For de behandlende læger og afdelingens øvrige personale er operationsaflysninger også meget belastende, fordi de forstyrrer den arbejdsrytme, som er nødvendig for at få patientbehandlinger afviklet hensigtsmæssigt for alle parter.

Herudover giver aflysninger naturligvis et økonomisk tab for sygehuset, ligesom økonomiske ressourcer afpasset til operationsaktivitet er en forudsætning for at minimere antallet af aflysninger.

Principielt bør aflysninger selvfølgelig ikke forekomme, men det vil være realistisk at erkende, at uventede situationer nu og da vil opstå, hvor beslutning om aflysning vil være det eneste rigtige frem for f.eks. at sætte patientens sikkerhed på spil under eller efter et operativt indgreb.



Konverteringsretten

En af nyskabelserne i den sociale lovgivning er konverteringsretten. Det vil sige, at personer som er under 67 år, har mere end 20 timers hjemmehjælp pr. uge og har en "betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne" har ret til at få hjælpen udbetalt i kontanter og så selv ansætte deres hjemmehjælpere.

Desuden skal man være i stand til selv at administrere pengene. Det vil sige, at man er ansvarlig for udbetaling af løn, opgørelse af timer, indbetaling af ATP og skat, udregning og betaling af feriepenge m.v. Man kan dog aftale, at kommunen eller et privat servicefirma udfører de praktiske opgaver.

Hvis man ikke selv er i stand til at administrere pengene, kan kommunen enten afslå at konvertere hjemmehjælpen til kontanter eller udbetale pengene til en "nærtstående", som vil påtage sig opgaven.

Når kommunen udmåler beløbet, skal der i øvrigt tages hensyn til de omkostninger, der er forbundet med ordningen, f.eks. også omkostninger til administration. Dette beløb kan dog aldrig overstige, hvad det anslås at koste kommunen at udføre opgaven selv.

Konverteringsretten er en slags hjælperordning, men dog i en discountudgave, for der er et par væsentlige forskelle.

For det første er hjælpen fortsat hjemmehjælp, selv om den altså ansættes på en anden måde. Derfor udmåles den ud fra behovet for hjælp og pleje samt løsning af praktiske opgaver i hjemmet. Der udmåles f.eks. ikke timer til ledsagelse, men til gengæld kan man samtidig bruge den nye ledsagerordning, hvilket man ikke kan, hvis man har en egentlig hjælperordning. Fordi behovet for ledsagelse i den situation indgår i udmålingen.

For det andet åbner konverteringsretten ikke for retten til at få dækket merudgifter. Mange vil i

forvejen have ret til dækning af merudgifter, fordi de ikke er pensionister. Men hvor hjælperordningen giver mulighed for dækning af merudgifter, selv om man er pensionist, så er dette ikke tilfældet, hvis man får hjemmehjælp, og altså heller ikke hvis man vælger at konvertere sine hjemmehjælpstimer til en kontant udbetaling.

Socialministeriet siger i vejledningen, at konverteringsretten sigter på en lille gruppe personer, der har behov for omfattende hjælp og pleje, men ikke opfylder kravene til en hjælperordning, f.eks. fordi behovet ikke er helt så stort, eller fordi man ikke opfylder aktivitetskravet.

En forbedring

Reglen om ret til konvertering kan godt minde lidt om §56 i den gamle bistandslov, hvor man også fik hjemmehjælp i en kontant form; men der er betydelig forskel.

Den gamle §56 var oprindelig en "kværuletparagraf", som skulle bruges, når en hjemmehjælpsmodtager var helt umulig, og ingen hjemmehjælper ønskede at komme hos vedkommende. Så kunne kommunen frigøre sig for forpligtelsen ved at sende pengene til vedkommende. Senere er den dog anvendt i noget bredere omfang, også til folk med muskelsvind, der – som alle ved – aldrig er kværuleter.

Den gamle §56 videreføres uændret i den nye lovgivning, så konverteringsretten er en ny mulighed ved siden af den gamle regel.

Den gamle bistandslovens §56 hedder fremover servicelovens §76, stk. 1. Den nye konverteringsret kommer til at hedde servicelovens §76, stk. 2. Hjælperordningen i bistandslovens §48, stk. 4 kommer til at hedde servicelovens §77.

Det er kommunen, der beslutter om hjemmehjælp skal konverteres til kontant hjælp efter §76, stk. 1, og det kan kommunen beslutte uanset

modtagerens alder og timetal.

Det er modtageren, der beslutter om hjemmehjælp skal konverteres til kontant hjælp efter §76, stk. 2, men det kræver som nævnt bl.a., at man er under 67 år og har mere end 20 timers hjælp om ugen.

Min vurdering af konverteringsretten er, at den er en forbedring. Det vurderer jeg ud fra det synspunkt, at enhver ekstra mulighed for bare en enkelt person med muskelsvind er et fremskridt, og der vil være folk med muskelsvind, som vil blive glade for konverteringsretten, måske især nogle af de, som vi kalder "mellemgruppen".

Jeg vil imidlertid gerne tilføje, at den samlede konstruktion med hjemmehjælp, konverteret hjemmehjælp og hjælperordning er noget rod, ikke mindst i relation til kriterierne for merudgiftsdækning der er næsten umulige at forstå.

Jeg tror, man i en fremtidig revision af lovgivningen vil finde en enklere og mere logisk konstruktion, f.eks. så den konverterede hjemmehjælp bliver en afart af hjælperordningen i stedet for at være en afart af hjemmehjælpen. Det kunne f.eks. opnås ved at gøre hjælperordningen tilgængelig også for personer med et mindre behov for hjælp eller med et mindre aktivitetsniveau. Argumentet herfor er, at hjælperordningen også for denne gruppe er den mest hensigtsmæssige form for hjælp.

Ud fra min erfaring med hvordan ting udvikler sig, og hvordan resultater nås, tror jeg dog, at den nye mellemform med konverteret hjemmehjælp er en nødvendig mellemstation i politikernes og embedsmændenes erkendelsesproces, så også derfor betragter jeg den som et fremskridt.

Det er nu engang således, at man er nødt til at tage til Sprogø, hvis man skal krydse Store Bælt. Selv om stort set ingen har noget ærinde dér.

Af Jørgen Lenger



Drik vin!



For en del år siden fandt jeg en bog på udsalg. En lille undseelig bog, som i sin billigudgave ikke så ud af meget, men som på mange måder har haft betydning for mig. Bogens titel er "Drik vin – spar medicin".

Tænk sig, hvilket held! Jeg, som er en inkarneret vinelsker. Men den gode forfatter har dog også et par alvorssord med i bogen, hvori han advarer om faren for skrumpelever ved indtagelse af for store mængder alkohol ...

Bogens første kapitler omhandler vins fysiologi og kemi, dvs. hvad vin egentlig indeholder af forskellige stoffer. Det er noget, der rykker.

Vin indeholder ca. 250 forskellige slags stoffer. Ud over vitaminer er der mineraler – og selvfølgelig alkohol, som i denne sammenhæng er uvæsentlig, men noget følger der jo altid med...

Vitaminer er uundværlige for opretholdelse af den biologiske ligevægt. Mangel på dem kan afstedkomme flere former for sygdomme. Personligt spiser jeg aldrig selv vitaminpiller, og jeg kan ikke komme i tanke om nogen bedre måde at få vitaminer på end ved at drikke et par glas vin. Og spise en varieret kost.

Vin indeholder følgende vitamini-

ner: B1–B2–B3–B5–B6–B12, vitamin C og vitamin P.

Mineraler indgår som byggestene i kroppens celler, og vin indeholder følgende mineraler: Fosfat, magnesium, natrium, kalium, jern og svovl samt en række mineralske salte. Desuden grundstoffer som jod, silicium, bor, brom og fluor. Derudover fenoler, nogle forskellige syreforbindelser og enkelte enzymer.

Vin er som bekendt lavet af vindruer, og druerne kan siges at være et spejl af den undergrund, som planten er vokset på. De fleste har smagt vin af en eller anden slags, og nogen har måske lagt mærke til, at der på flasken står, at den er lavet på en bestemt drue. Den samme drue kan anvendes i forskellige egne eller lande, men vinen smager ikke helt på samme måde. Her spiller bl.a. undergrunden ind.

Hvidvinen hjælp

Men hvorfor nu den begejstring for vin?

For nogle år siden havde jeg fået blærebetændelse, som jeg døjede med et stykke tid. Først prøvede jeg det gamle trick med at drikke en masse vand. Det hjalp ikke.

Så var det, jeg kom i tanke om min lille bog. Der står, at man i det

tilfælde skal drikke et glas sød eller halvsød hvidvin fra Anjou til måltiderne. Det gjorde jeg så, og i løbet af tre dage var der en mærkbar bedring. Og hvorfor har Anjou-vin den virkning? Dels fordi den er væskebevarende, dels fordi den er basisk, dvs. syreneutraliserende.

Blødmangel? Her skal man drikke rødvin fra Graves, fordi jordbunden i Graves indeholder meget jern.

Fordøjelsen? Mange svindlere har problemer med deres fordøjelse, men i begrænsede mængder har garvesyren, som især findes i rødvin, en gunstig virkning på peristaltikken. Så drik et par glas vin til aftensmaden.

Blandt ernæringseksperter er der bred enighed om, at vin har en gavnlig indflydelse på indholdet af kolesterol i blodet. Kolesterol kan forårsage blodpropper.

I øvrigt forebygger vin et forhøjet blodtryk. Men den må ikke bruges som behandling, hvis man allerede har forhøjet blodtryk.

Mit råd: Drik lidt vin og hold lægen fra livet. Skål!

Torben Madsen er bestyrelsesmedlem i Muskelkraft-fonden.

Af Torben Madsen



Tre sommerlejre

I alt 87 børn og unge med muskelsvind har været på Muskelsvindfondens tre aldersopdelte sommerlejre i år. De yngste fra otte til 10 år var på Sønderbjerg Ungdomsskole på Thyholm, mens de ældste fra 14 til 17 år havde fornøjelsen af at tage Musholm Bugt Feriecenter i brug som facilitet til sommerlejre samtidig med, at der var feriegæster på centret. Det gik fint.

Mellemgruppen fra 11-13 år besatte fra den 5.-11. juli Mørkøv Efterskole ved Holbæk. Blandt deltagerne var en Muskelkrafts børnejournalister, som har sendt denne reportage.



Hvad elstole kan holde til

Rapport fra en (fodbold)sommerlejr for 29 drenge og to piger

Af Sarah Glerup

Det er onsdag eftermiddag, og solen står højt på himlen. For første gang i denne uge. Og det skal udnyttes. Ingen sommerlejr uden en ordentlig vandkamp!

Ingen steder kan man vide sig sikker. Der sprøjtes fra alle sider, og de, der ikke kan bruge vandpistoler, sprøjter med plasticbægre. Eller man kan få tømt en halvliters flaske ud over sig. Våd kan man altid blive.

Leon har investeret i et kæmpe vandgevær til 300 kr., og det er der ikke rigtigt noget at stille op imod. Jo, Rohde får en ide: Haveslangen...

Det er godt nok utroligt hvad elstole kan holde til!

Ingen blev skudt

Nu bliver der slået på gongongen. Idrætsdagen skal fortsætte. De fleste er dog ikke alt for begejstrede, midt

i vandkampen, men efter at der er blevet skiftet tøj, og grupperne går i gang, er det nu alligevel ret sjovt.

To hold skal spille roboule mod hinanden udenfor. Det gælder om at trille en bold ned af en rampe og så ramme ind af et hul til enten 1, 2 eller 4 point. Og det er meget sværere end det lyder.

De to andre hold skal spille shiftennis mod hinanden i skolens hal. Det er en slags handicapvenlig bordtennis: Uden net og med bander i siderne.

Tidligere på dagen har der været skydning med luftgeværer i hallen. På 10 meter. Geværerne var meget lette at trykke af og stod i en støtte, så de fleste kunne skyde selv eller med lidt hjælp.

Det lykkedes ikke at skyde nogen i løbet af dagen, selv om Michael

Damgaard kun slap på et hængende hår. Han kom til at køre midt ud på skydebanen ... (Gæt hvad han lavede der? Han spillede fodbold!)

I fodboldens tegn

Med 31 børn havde lejren fra 11-13 år ny rekord. 29 drenge og 2 piger(!). Lejren blev afholdt på Mørkøv Efterskole ved Holbæk, der normalt huser 74 elever. Forholdene var ikke helt optimale, men alle klarede sig alligevel. Skolens brusere var irriterende, for de var uden termostater og derfor enten brændende varme eller iskolde.

Deltagerne blev fordelt i fem hytter, der hurtigt fik navne som Borgen og Gøgereden. Hytte 3 kaldte sig Hytte 4.

Kønsfordelingen på lejren kunne godt mærkes. Hele ugen stod i fod-



Tegning: Kristoffer Steen

boldens tegn (de, der tror, at man ikke kan spille fodbold i kørestole, må tro om igen). Der var fodbold på storskærm både tirsdag og onsdag aften, det eneste tv-tilbud på lejren.

Dog fik vi efter en kraftig overtalelsesmanøvre og et rundspørge lov til at se "Nattevagten" på storskærm torsdag aften. Efterfulgt af et natløb, selvfølgelig, så vi kunne nå at blive rigtig godt bange. 10 spørgsmål skulle vi svare på undervejs, og adskillige hjælpere kom farende ud fra en busk og råbte, skreg eller slog grydelåg mod hinanden.

Pludselig, som vi troede, at vi var færdige, blev vi blændet af et par billygter og tre-fire blodige mumier kom rallende imod os ...

Den fjerde drak vandet!

Lejren sluttede af med et brag af en

fest fredag aften (eller nat, skulle jeg måske hellere sige). Spisesalen var selvfølgelig blevet pyntet med balloner og bannere med påskrifter som "Her er Brøndby", "Her er Vejle Boldklub" og "Brøndby Supporters".

I gymnastiksalen var stillet et anlæg op til de cd'er, vi havde haft med hjemmefra, og her holdt vi selve festen. Først med masser af underholdning, bl.a. nogle hjælpere som var gået sammen og opførte "En opera af Wagner".

Bagefter lavede de en lille sketch om at spare på vandet. Der er et glas vand, en tandbørste og en tube tandpasta på et bord. Først kommer en hjælper ind, børster tænder med børsten, skyller munden med vandet og spyttede det ned i glasset igen. De to næste hjælpere kommer ind,

gentager proceduren, skyller munden med vandet fra før, og spyttede det tilbage igen. Til sidst kommer den fjerde ind, sætter glasset for munden og drikker indholdet. På det tidspunkt sad samtlige tilskuere og hostede eller kiggede væk.

På lejr år efter år

Klokken 22 begyndte selve festen så med dans til den lyse morgen, eller til folk sad ret op og ned i deres stole og sov. De sidste gik i seng klokken halvtot.

Mange af dem, der møder op på disse lejre, kommer hvert år. Nogle lever simpelthen på dem, og det ville være dejligt, hvis der ikke kun var én om året, men for eksempel også en forlænget weekend.

Jeg agter i hvert fald at komme igen til næste år.

Tabt arbejdsfortjeneste:

Udvej og blindgyde

*Hvis man ikke passer på,
er ulemperne ved at modtage
tabt arbejdsfortjeneste
større end fordelene*

“Jeg ville aldrig have undværet de muligheder, jeg har haft for at tage mig af mit barn. På den måde synes jeg, det har været fint at få tabt arbejdsfortjeneste. Men hvis man ikke passer på, så er ulempen meget større.”

Gitte Aaberg, 39, prøver at drage en lære af mange års erfaringer med at være i den selvmodsigende situation, som de fleste mødre til svært handicappede børn kender bedre end andre kvinder: Hvordan kan jeg på en og samme tid pleje mit barn og min karriere?

Hun er med i en baggrundsgruppe i forsøgsprojektet “Hjælp til familier med børn med handicap”, som skal finde ud af, hvordan man forebygger, at forældre, der får eller har fået tabt arbejdsfortjeneste, udstødes af arbejdsmarkedet (se artiklen “8 barske konklusioner”, s. 38.).

“At gå på tabt arbejdsfortjeneste kan blive en svøbe, hvor du ender i en klientgørelse. Det begyndte også at ske for mig,” siger Gitte Aaberg.

Gitte og Karsten Aaberg i Højbjerg ved Århus er forældre til Henrik, der har muskelsvind og lige er fyldt 15 år. Siden han var lille, har Gitte Aaberg, der er uddannet kontorassistent, gjort hvad hun kunne

Gitte Aaberg begyndte at læse jura for tre år siden. “For at komme ud af afhængigheden af tabt arbejdsfortjeneste kræver det et overskud, som mange familier nok ikke har,” siger hun.



Af Jørgen Jeppesen

Fotos:

Michael Lange/Chili

8 barske konklusioner

Der er brug for en bedre rådgivning og mere støtte til forældre, som i en årrække helt eller delvist har opgivet erhvervsarbejde for at passe deres handicappede barn hjemme. Det viser undersøgelser i Århus kommune.

Undersøgelserne, der er led i Socialministeriets forsøgsprojekt "Hjælp til familier med børn med handicap", konkluderer:

- at det er fysisk hårdt at passe barnet
- at det er psykisk belastende, fordi forældrene føler, at de svigter barnet følelsesmæssigt, hvis de ikke selv tager sig af den fysiske omsorg
- at det er psykisk belastende, fordi forældrene oplever, at omgivelserne forventer, at forældrene selv passer deres handicappede barn
- at forældre, der modtager tabt arbejdsfortjeneste, reelt ikke har haft andet valg
- at mange forældre, der modtager tabt arbejdsfortjeneste, ville ønske, at de havde haft alternativer
- at forældre til handicappede børn er meget stærkt afhængige af deres arbejdsgivers indstilling til orlov, deltid og fleksibilitet i øvrigt
- at forældrene oplever kontakten med socialforvaltningen belastende, fordi der i mødet med rådgiveren mangler ligeværdighed, gensidig dialog og respekt
- at det er kvinder, der er mest udsat, fordi det næsten udelukkende er mødre, som passer familiens handicappede barn hjemme

Beskæmmende

I projektet indgår også undersøgelser af forholdene i familier med voksne hjemmeboende børn. Det

har været en overraskelse, at ud af 234 forældre til 155 voksne hjemmeboende børn var de 94 forældre over 61 år.

"Nogle er helt op i 80-års alderen. Det er en meget stor og belastende omsorgsopgave, og for en række af de voksne børn findes der ingen udviklingsplaner overhovedet," siger cand.scient.soc. Kirsten Henriksen, som står for projektet sammen med Birgitte Nørregård.

Om forældrenes meget negative bedømmelse af kontakten med socialforvaltningen siger Kirsten Henriksen:

"Som rådgiver er det beskæmmende at se sådan en bedømmelse. Og det er overraskende for mig, så meget det fylder i forældrenes oplevelse. Det er ikke ydelsernes størrelse, åbningstider, og lignende, men kvaliteten i rådgivningen, som forældrene vil have skal være meget bedre."

Projektet, der løber til og med 1999, er nu gået ind sin anden fase,

der handler om at udvikle og i praksis afprøve metoder, som kan modvirke udstødning fra arbejdsmarkedet. Målgruppen er såvel forældre, der søger om tabt arbejdsfortjeneste, som forældre, der allerede modtager eller har modtaget tabt arbejdsfortjeneste.

"Vi skal have udviklet reelle valgmuligheder til tabt arbejdsfortjeneste," siger Kirsten Henriksen, der forudser en helt anderledes organisering af rådgivningen og sagsbehandlingen på området. Forældrenes tilknytning til arbejdsmarkedet skal i fokus fra begyndelsen af sagsforløbet, og rådgivningen skal være langsigtet.

Projektets anden fase omfatter også fremstilling af informationsmateriale til arbejdspladser, formidling af kvalificeret praktisk hjælp til forældrene, opbygning af et netværk blandt forældre samt efteruddannelse af socialforvaltningens rådgivere. jøj



"Vi skal have udviklet reelle valgmuligheder til tabt arbejdsfortjeneste," siger Kirsten Henriksen. Hun og Birgitte Nørregård (bagest) har for Socialministeriet undersøgt holdninger og vilkår hos århusianske forældre på tabt arbejdsfortjeneste.



- for at bevare en tilknytning til arbejdsmarkedet. Når udviklingen i Henriks sygdom ikke lagde beslag på al energien, fandt hun deltidsjobs her og der; en overgang havde hun endog egen virksomhed. Men hun har i flere lange perioder været nødt til at få tabt arbejdsfortjeneste på fuld tid, og hun har mere end én gang ærgret sig over at sige nej tak til et tilbud om en attraktiv stilling.

Kunne det så ikke have været Henriks far, der i perioder blev hjemme? Det kunne det principielt godt, siger de begge, men det ville have haft større konsekvenser for familiens økonomi, og i øvrigt så ville Gitte Aaberg være den, der blev hjemme og passede Henrik.

Mangel på aflastning

For tre år siden begyndte Gitte Aaberg på jurastudiet under Jysk Åbent Universitet. Foreløbig har hun læst på deltid, men fra september bliver hun heltidsstuderende.

"Egentlig har jeg altid været pla-

ceret på den forkerte hylde. Det er nu, jeg skal kvalificere mig, hvis jeg vil gøre mig håb om et udfordrende arbejdsliv," fortæller hun, så man ikke er tvivl om, at hun mener det alvorligt.

Henrik er blevet så stor, at hjælpere kan tage sig af ham i en del af døgnets timer. Ikke mindst når han skal vendes om natten, hvilket i øvrigt er blevet mere kompliceret og tidskrævende efter hans rygooperation for et halvt år siden.

Men det er også først nu, at forældrene vil og tør lade hjælpere overtage en større del af de mange plejeopgaver. Det kunne godt have været anderledes, mener de. Kommunen burde råde over et korps af erfarne og uddannede hjælpere, der uden den store oplæring kunne gå ind og aflaste, når behovet var størst. Den mulighed har de virkelig savnet.

I årevis har de haft tilbuddet om hjælpere og ind i mellem også gjort brug af det. Men for det første skulle de selv finde og ansætte hjælperne, for det andet måtte de bruge en masse tid på at undervise dem. Nu kan Henrik selv begynde at sige til og fra.

"Det kan være lidt af en belastning at have hjælpere," siger Karsten Aaberg.

"I virkeligheden har vi ikke orket at have hjælpere," oversætter Gitte Aaberg.

Det kræver et overskud

"For at komme ud af den afhængig-

hed af tabt arbejdsfortjeneste kræver det et overskud, som mange familier nok ikke har. På en måde er det for nemt for socialforvaltningen at give os tabt arbejdsfortjeneste, og det er for nemt for os at få det," siger Gitte Aaberg.

Det er en måde at parkere problemet på?

"Ja. Problemet er, at du meget let risikerer at blive fanget i en afhængighed. En dag fylder dit barn 18 år, og så kan du ikke længere få tabt arbejdsfortjeneste; måske tager du så nogle af hjælpertimerne, men erved bliver du afhængig af den løn. Pludselig en dag flytter dit barn, og så sidder man der med håret i postkassen! Man kan ikke rigtigt noget mere på arbejdsmarkedet, og man kan heller ikke få understøttelse. Så er man virkelig parkeret udenfor."

Gitte Aaberg er for tiden ved at indrette et arbejdsværelse nede i villaens kælder. Der er lige plads nok til computeren og reolerne med de juridiske lærebøger. Det arbejdsrum, hun hidtil har haft ved siden af Henriks værelse, er ved at blive omdannet til lokale for hjælperne. Der bliver rimelig trængsel i familien, som også består af Henriks storebror og lillebror. De har ikke muskelsvind.

"Fordelene ved tabt arbejdsfortjeneste har været større for os end ulemperne. Men når jeg ser sådan på det, så er det, fordi jeg har mulighed for at komme videre nu. Det er ikke alle, der har det," siger Gitte Aaberg. ■

Ny socialrådgiver

Institut for Muskelsvind har ansat socialrådgiver Maria Overgaard Hansen, 27, som ny medarbejder på instituttets afdeling i Århus. Hun bliver kollega til socialrådgiver Annemarie Mikkelsen.

Maria Overgaard Hansen er et kendt ansigt blandt mange af instituttets brugere og Muskelsvindfondens medlemmer, fordi hun selv har muskelsvind, og fordi hun de sidste 10 år har været aktiv i forskellige dele af foreningens arbejde. Hun har bl.a. siddet i bestyrelsen for EYO (den europæiske sammenslutning for unge med muskelsvind) og været med til at danne Mellemgruppen. I perioder har hun været medlem af Muskelsvindfondens repræsentantskab og bestyrelse.

"Men jeg er ansat på min faglighed," understreger Maria Overgaard Hansen, der lige nu har særligt travlt med at rådgive om de nye social-

love. Hun opfordrer brugere, der er i tvivl om socialretlige spørgsmål, til at ringe og få vejledning.

Hun regner også med at hjælpe brugere i for eksempel ankesager og ansøgninger om bil og pension. Det er sagsforløb, som ofte er svære at overskue for brugeren, der har nok at gøre med at forholde sig til udviklingen i sygdommen.

"Progressionen i muskelsvind betyder, at brugeren kan opleve psykiske kriser, og i de situationer fylder selv mindre praktiske problemer uforholdsmæssigt meget," siger Maria Overgaard Hansen, der vil deltage i familiebesøg sammen med instituttets konsulenter.

På lidt længere sigt regner hun med, at samtaleforløb med brugeren og dennes familie bliver en vigtig del af hendes arbejde. Samtaleforløb, hvor "en psykolog ikke er nødvendig", siger hun og henviser til, at en



Maria Overgaard Hansen, nyansat socialrådgiver i Institut for Muskelsvind.
Foto: Jens Tønnesen/Chili

betydelig del af socialrådgiveruddannelsen drejer sig om socialt gruppearbejde og samtaleteknik.

I sin uddannelse har Maria Overgaard Hansen været i praktik i Århus kommunes familieafdeling, hvor hun fik erfaringer fra tætte kontakter til familier.

Privat bor hun sammen med Ivan Jakobsen, der er medlem af Muskelsvindfondens repræsentantskab. Sammen har de sønnen Emil på tre år.

jøj

Haren på Musholm

Familieweekend for brugere med sygdommen Charcot-Marie-Tooth (CMT)

Den sidste weekend i marts 1998 sad en lille hare uden for mit vindue på Musholm Bugt Feriecenter. Den sad og så ud som om, den kunne fortælle en hel masse om de børn og voksne, der var taget til feriecentret.

Hvis jeg havde spurgt den, ville den have fortalt, hvordan alle var ankommet til Musholm i løbet af fredag aften. For mange var det et glædeligt gensyn. Selv måtte den lille hare springe for livet, da to af de store børn kom fræsende i kørestol – den ene med pink gipsben, den anden med blå!

Lørdag morgen hoppede den lille hare igen rundt og holdt øje med os. Den var rundt ved alle husene for at se, om vi fik spist al den mad, vi fik udleveret. På Musholm har de fået den rigtig gode ide, at alle får udle-

veret en køletaske med madvarer til morgenmad og frokost. I gruppen var vi enige om, at ideen er supergod, men indholdet var for kedeligt. Vores ønske går på mindre, men bedre mad.

Haren havde travlt lørdag, den skulle holde øje med alle. Børnene var i "dobbelthuset" sammen med muskeltererne. De malede påskeæg, så video og gik ture.

De voksne have oplæg ved psykolog Bettina Paulsen og socialrådgiver Annemarie Mikkelsen, og vi havde gode diskussioner, som tit kom uden for de planlagte emner.

Emner, der handlede om "et skjult handicap" og "samarbejde med det sociale system".

Alle havde meget at fortælle om CMT, og tiden bare fløj afsted.

Søndag så jeg ikke den lille hare

– det var måske, fordi den skulle følge de sidste i seng lørdag aften?

Søndag var afsat til evaluering af kurset. Konklusioner: 1. Gerne et nyt weekendkursus, for afstandene er for store til endagsarrangementer. 2. Gerne noget sammen med børnene, f.eks. i svømmehal, på museum eller lignende. 3. Gerne på Musholm igen. 4. Vi blev ikke provokeret nok. 5. Måske et emne om kost og motion. 6. Gerne Pernille Balslev-Erichsen og Greta Clausen som planlæggere. 7. Bedre koordinering, hvis der er flere grupper samtidig på Musholm.

Vi har planer om at lave en lille pjece om os selv, så vi kan få flere med i gruppen. Vi var syv familier, og de seks kommer også næste gang. Det var en rigtig god weekend, og vi håber, at flere vil være med.

Af Greta Clausen



I dagene omkring broindvielsen gik Billedværkstedet i Odense på vingeme for at fotografere det 20. århundredes mest storslåede bygningsværk i Danmark. Luftfotografen fik også øje på et andet flot byggeri i kameraets søger.

En god sommer

Tilfredse feriegæster, en høj belægningsprocent og udvidelse af medarbejderstaben.

Sådan lyder de positive toner fra Musholm Bugt Feriecenter ved slutningen af centrets første højsæson. Og det luner efter et forår, hvor forsinkelser af byggeriet, fejl, mangler og kritik fra nogle af de første gæster prægede billedet.

“Det var tydeligt at mærke, at stemningen blandt feriegæsterne vendte, da vi havde fået lagt asfalt på vejene, græsplanerne var blevet grønne, og vi havde fået udbedret hovedparten af de fejl og mangler, der havde vist sig. Det betød også noget, at alle de store maskiner kom væk. Nu ligner stedet det feriecenter, gæsterne forventer at finde,” siger den daglige leder på feriecentret, Henrik Bach Jensen, som har fået

mange positive tilkendegivelser fra feriegæsterne hen over sommeren.

“Folk har taget feriecentret til sig, og mange har sagt, at de allerede glæder sig til næste gang,” siger han og røber, at nogle gæster endog har sendt postkort til medarbejderne på Musholm med tak for et godt ferieophold. En finsk familie vedlagde desuden en anmeldelse af feriecentret, de havde skrevet i en finsk handikaporganisations blad.

Også belægningsprocenten i sommer har været positiv. I juni var tallet 53 procent, juli nåede op på 67 procent, og også august tegner positivt. Den samlede belægningsprocent for hele 1998 kommer dog ikke op på de 41 procent, som de oprindelige beregninger var baseret på. Det skyldes bl.a., at feriecentret blev taget senere i brug, og at det i forårs-

månederne ikke var muligt at bruge feriecentret i fuldt omfang, fordi udearealerne endnu ikke var gjort færdige.

Ifølge Henrik Bach Jensen har de fleste sommergæster booket deres feriebolig på forhånd, men efterhånden dukker også andre gæster op, som tilfældigt kommer forbi. Hovedparten af gæsterne er danske, men også tyske, svenske og færøske gæster har fundet vej til Musholm.

På medarbejdersiden har erfaringerne fra den første sommersæson betydet, at der er sket visse ændringer. Henrik Bach Jensen, der blev ansat pr. 1. januar 1998 som servicemedarbejder, overgik den 1. juli til at være daglig leder af feriecentret. Inge Christensen er fortsat receptionist, mens en lille stab indgår som løst ansatte medarbejdere. Fra

Af Jane W. Schelde

1. oktober bliver antallet af faste medarbejdere på centret udvidet til tre, når en nyoprettet fuldtidsstilling som økonomi- og edb-medarbejder med afløsningsopgaver i receptionen bliver besat. Ansøgningsfristen til stillingen udløb den 4. august. Med den nye medarbejder er det hensigten at flytte kasse- og regnskabsfunktionen for feriecentret fra Muskelsvindfondens sekretariat i Århus til Musholm.

Det stigende antal opgaver på feriecentret betyder også, at centret nu søger en-to medlemmer i Muskelsvindfonden, der på frivillig basis vil arbejde i receptionen. "Vi har hårdt brug for en ekstra hånd – eller snarere to", hedder det blandt andet i annoncen ved denne artikel.

Ny projektleder

I april gav Arbejdsmarkedets Feriefond tilsagn om en bevilling på 104 mill. kroner i rente- og afdragsfrit lån til færdiggørelsen af Musholm Bugt Feriecenter. I slutningen af maj kunne Muskelsvindfonden derfor opslå en stilling som projektleder for byggeriet med tre primære ansvarsområder: Projektets styring og økonomi, tilvejebringelse af midler til etableringen og markedsføring af centret.

Blandt ansøgerne faldt valget på bygningskonstruktør Bent Atzen, 52 år, der har en bred erfaring inden for bl.a. udvikling af byggeprojekter, projektstyring, byggeadministration og markedsføring. Bent Atzen kommer fra en stilling som projektleder

ved firmaet Thorkild Kristensen Koncernen i Aalborg.

Bent Atzen tiltrådte 1. august den ny projektlederstilling og får arbejdssted såvel på Musholm Bugt Feriecenter som i Århus.

En af de første opgaver, den ny projektleder skal tage fat på, er at indgå i planlægningen af næste etape af byggeriet. Til den opgave hører også at sikre restfinansieringen, det vil sige at være med til at fundraise til de 30 procent af udgifterne, som Muskelsvindfonden selv skal sørge for. Bevillingen fra Arbejdsmarkedets Feriefond dækker 70 procent af byggeomkostningerne. ■



Frivillige til receptionen

Musholm Bugt Feriecenters belægningsprocent er for stadig opadgående. Vi har derfor hårdt brug for en ekstra hånd – eller snarere to – til centrets reception. I den forbindelse søger vi to medlemmer, der hver har lyst til at hjælpe os ca. 10 timer om ugen fordelt på to dage også i weekends. Vi forventer, at du er indstillet på at udføre arbejdet på frivillig basis, men vi dækker selvfølgelig dine transportomkostninger.

Arbejdet består i booking på edb, telefonbetjening og personlig besvarelse af henvendelser fra feriecentrets gæster. De væsentligste kvalifikationer for at kunne udfylde jobbet er, at du:

- Er indstillet på at yde fremragende service til vore kunder
- Er vant til at arbejde med computer
- Har humoristisk sans

Hvis ovenstående har din interesse, bedes du skrive til:

Afdelingsleder Henrik Bach Jensen,
Musholm Bugt Feriecenter,
Musholmvej 100, 4220 Korsør
– og fortælle lidt om din baggrund.



Aktivitetskalenderen

15. august **Planlægningsmøde** – stedet endnu ikke fastlagt
Ungdomslokalgruppen på Sjælland holder møde om efterårets aktiviteter.
15. og 16. august **Classisk Slots Koncert** – Frijsenborg v. Hammel
22. august **Udflugt** – Femøen, Nyhavn
Ungdomslokalgruppen på Sjælland inviterer gruppens medlemmer til arrangement.
24. august **Møde om plan om hospice i Århus** – Muskelsvindfonden, Århus
ALS-gruppen Midtjylland inviterer medlemmer med pårørende i Jylland/Fyn til møde.
25. august **Medarbejderråd** i Muskelsvindfonden, Århus
29. august **Temadag** – Institut for Muskelsvind, Bernstorffsvej 20, Hellerup
MG-Øst inviterer medlemmer på Sjælland med myasteni til temadag om instituttet og de nye sociale love.
29. august **Temadag** – Fuglsangcentret, Fredericia
Voksne medlemmer (min. 25 år) inviteres til kursusdag om "Muskelsvindfonden og den voksne bruger".
- 29.-30. august **Weekend med børnebørnene** – Billund Vandrehjem
Bedsteforældregruppen, Jylland/Fyn inviterer medlemmer med børnebørn med muskelsvind på weekendkursus.
8. september **Møde om juridiske rettigheder** – Tarup Gl. Præstegård, Odense
ALS-gruppen på Fyn inviterer medlemmer med pårørende og andre interesserede til møde.
9. september **Planlægningsmøde** – Fuglebjerg
Forældregruppen på Sjælland holder møde for at planlægge kommende aktiviteter.
9. september **Kursus i Muskelsvindfonden** – Filmhøjskolen i Ebeltøft
Medarbejderkursus i organisationskultur og -analyse.
- 10.-13. september **Årsmøde i EAMDA** – Turku, Finland
- 11.-13. september **Kursus om skolestart** – Mols Bjerger Feriecenter, Knebel
Institut for Muskelsvind arrangerer kursus for børn i 1. klasse, deres forældre og lærere.
- 18.-20. september **Myasteni-seminar** – Musholm Bugt Feriecenter
MG-gruppen inviterer alle medlemmer med pårørende til weekendseminar med temaet "Lat-ter, kost og motion".
- 20.-27. september **Ugekursus: Familien i fokus** – Musholm Bugt Feriecenter
Institut for Muskelsvind arrangerer kursus for brugere i hele landet og deres pårørende.
22. september **Møde om livsglæde og kvalitet** – Vejle Handicap Center
ALS-gruppen i Sydjylland inviterer medlemmer, pårørende og andre interesserede til møde.
25. september **Rejseforedrag** – Tarup Gl. Præstegård, Odense
Brugergruppe 2 på Fyn inviterer alle medlemmer på Fyn til rejseforedrag om Australien.
30. september **Bestyrelsesmøde i Musholmfonden** – Musholm Bugt Feriecenter
2. oktober **Bestyrelsesmøde i Muskelsvindfonden** – Århus
- 2.-4. oktober **Weekendkursus om ALS** – Musholm Bugt Feriecenter
Institut for Muskelsvind og medlemsservice arrangerer i fællesskab kursus for brugere med ALS og deres pårørende.

**muskel
kraft**

MUSKELKRAFT

ISSN 0150-5524
26. årgang**Redaktion:**Jørgen Jeppesen [ansvh.]
Jane W. Schelde**Oplysningsudvalg:**Marius Byriel
Michelle Charlton
Marianne Frederiksen
Anita Gustafsson
Ivan Jakobsen
Jørgen Jeppesen
Evald Krog
Jørgen Lenger
Torben Madsen
Dorthe Michelsen
Annemarie Mikkelsen
Jes Rahbek
Jane W. Schelde**Grafisk Design:**

Smidstrup Grafisk Bureau

Forsidefoto:SFH Faldskærm Center (stort foto)
Anders Sørensen (lille foto)**Tryk:**

CC Print

Oplag: 3.500

Deadline næste nummer:

11. september 1998

Annonceekspedition:Stjærvej 13
8660 Skanderborg
tlf. 8695 0345**MUSKELSVINDFONDEN:**

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

Sekretariat:Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf.: 8948 2222
Fax: 8948 2212
msfoplys@post1.tele.dk
Giro 901 1110**INSTITUT FOR MUSKELSVIND:**

– behandling, rådgivning, udvikling

ÅrhusKongsvang 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

Århus ridser i lakken

Siden hjælperordningens start for snart 20 år siden har Århus Kommune været toneangivende på området. Ja, i en lang periode var Århus Kommune faktisk temmelig alene om give folk med et handicap mulighed for at leve et liv på lige fod med andre.

Hjælperordningen var det vigtigste virkemiddel, og gennem flere år valfartede folk til Århus for at søge handicappolitisk asyl. Det fik de, og den dag i dag findes 30-40 procent af alle hjælperordninger i Århus, så vi har meget at takke kommunen for.

Men så meget desto større er vor skuffelse, når vi oplever, at Århus Kommune vælger at sætte nogle alvorlige ridser i den ellers så smukke lak. Dét er netop, hvad kommunen har valgt at gøre, nu hele tre gange på et år.

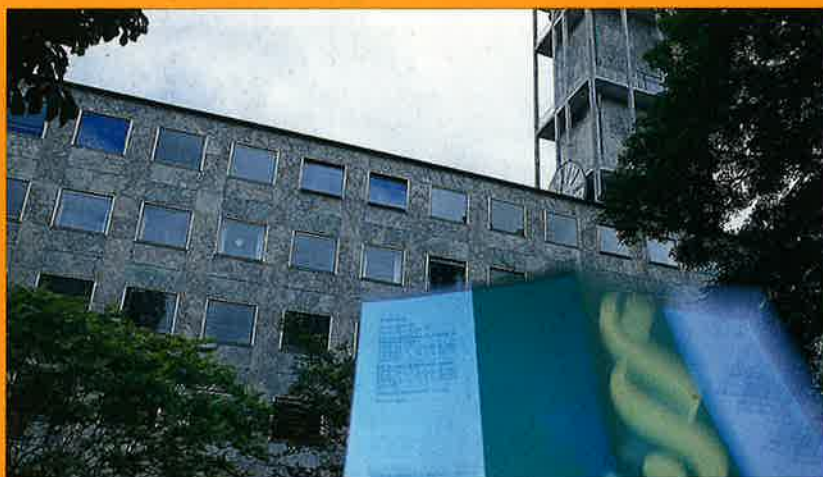
For et år siden læste kommunens folk i en forkert lov og fandt på den måde ud af, at vi ikke mere må tage vore hjælpere med til udlandet. Beslutningen blev naturligvis ændret, da Socialministeriet fortalte kommunen, hvilken lov der skulle læses.

For et halvt år siden gav man afslag til en studerende, der ville få brug for sine hjælpere under et studieophold i USA her i efteråret, fordi man havde valgt at læse i regler, der ville være ophørt på det tidspunkt, hun skulle afsted.

Og i denne sommer har kommunen igen chokeret adskillige brugere og reelt spoleret deres ferier med hjemmelavede regler. Man skulle hverken kunne få dækket merudgifter i forbindelse med ferier eller den ekstra hjælp i de uvante omgivelser, som jo er en forudsætning for overhovedet at rejse ud. Igen førte brugerens pres og Socialministeriets retledning kommunen på sporet igen, og man måtte offentligt beklage.

Godkendt af rådmanden

Det er en alvorlig sag, når Århus Kommune kløvs i teksten.



For det første fordi så stor en del af brugerne bor i Århus. For det andet fordi mange små kommuner med få hjælperordninger bruger Århus Kommune som retningsgiver. Og – ikke mindst – for det tredje fordi fortidens fortjenester altid vil give Århus Kommune en særlig plads i dansk handicappolitik.

Jeg begriber ikke, hvad der går galt. Jeg har normalt ikke grundlag for at tro, at kommunens holdning til os er blevet mindre positiv, men i hvert fald to af de tre fejlskud er politisk godkendt af den ansvarlige rådmand. Jeg forstår ikke, at hun kunne acceptere regler, der 210 år efter stavnsbåndets ophævelse skulle hindre folk i at rejse. Jeg begriber heller ikke at hun ikke kom til at tænke over, om dette nu også var Socialministeriets hensigt. Jeg fatter ikke, at hun i så fald ikke gjorde ministeriet opmærksom på denne uheldige konsekvens.

Jeg havde aldrig forestillet mig, at man i Århus Kommune ikke kan læse lovtekster, men ikke desto mindre er samtlige tre fejlskud udtryk for, at man har læst forkert eller læst forkerte steder i reglerne.

På den anden side er det vel heller ikke min opgave at klarlægge, hvad der foregår. Men i den nye vejledning om hjælperordningen siger Socialministeriet som det allerførste:

“Sigtet med ydelse af en hjælperordning er, at personer med betyde-

lig og varigt nedsat funktionsevne kan leve så almindeligt som muligt og bl.a. deltage i aktiviteter på samme måde som andre borgere”.

Denne helt overordnede målsætning kan ikke misforstås, og hvis kommunerne når frem til fortolkninger, som strider mod denne målsætning, bør den få dem til at tænke over, om fortolkningen måske skulle være forkert – og enten fortolke i overensstemmelse med målsætningen eller spørge Socialministeriet, hvad meningen er, før de effektuerer fortolkninger, der strider mod målsætningen.

Målsætningen udtrykker sådan set det, som det hele handler om, og som har været målet for handicaporganisationernes arbejde gennem årtier. Helt tilbage i 70'erne var det samme målsætning, som Århus Kommune selv udtrykte, da den fremsynet indførte hjælperordningen.

Derfor håber og tror jeg, at Århus Kommune kan bringes på sporet igen. Netop Århus Kommune fortjener at bevare sig gode navn og rygte. Lad os hjælpe den med det.



Evald Krog

Af Evald Krog

Foto:

Ole Helm Pedersen