

5/2001 muskel kraft

NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN
AUGUST 2001



Blokhus



Kort over Danmarks Grønne Koncerter

● Byer med 25.000 - 45.000 publikummer

— Karavanerute for 700 crewer og køretøjer

Målestok:



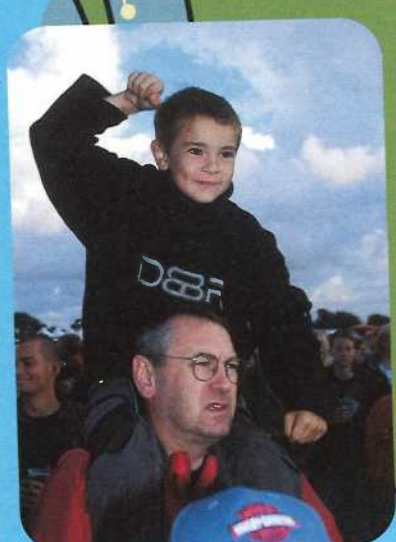
Århus



Vejle



Esbjerg



Odense



København



Næstved



Indhold

**muskel
kraft**
5/2001

05	FYSIOTERAPI	Aftale om fysioterapi skaber forringelser. Muskelsvindfonden tager sagen op.
08	GRØN KONCERT	En crew'er, en indsamlingschef, og en formand er enige: Grøn Koncert er unik.
13	MINISTERBESØG	Socialministeren besøger Grøn Koncert og kommenterer frivilligt socialt arbejde.
15	KORT NYT	Fagforening opfordrer til boykot af hjælperjob – Pjece om handicapbegreber.
19	TEMA: KØN & KÆRLIGHED	Muskelkraft indleder tema om seksualitet og muskelsvind.
20	TEMA: KØN & KÆRLIGHED	Interview med 28-årig muskelsvindler, der fortæller om sit sexliv.
26	SOMMERLEJR	Børnene får oplevelser, forældrene aflastning, når der afholdes sommerlejr.
29	MUSHOLM BUGT FERICENTER	Anden etape af feriecentret er klar til brug og indeholder mange nyskabelser.
31	KOSOVO	Det er barsk at være handicappet. Ida Fløytrup har samlet indtryk fra sit arbejde.
35	KOSOVO	En kolossal udfordring at hjælpe Kosovo på benene igen. DSI støtter indsatsen.
39	BØRN PÅ BANEN	Kedelig sommerferie, skriver Zerina. Årsag: Rygoperation og ødelagt kørestol.
41	NOTABENE	Gratis ledsager – Idrætstræf – Hjemmeside om HMSN – Legoland-dag.
42	TRAKEOSTOMI	20-årig beskriver sine oplevelser ved at blive trakeostomeret og få respirator.
44	SOMMERTANKER	Janicke C.B. Arnbak har omsat sine tanker om liv, sygdom og sommer til en sang.
46	FORENINGSGINFORMATION	Aktivitetskalender – Adresser.
48	LEDER	"Hvorfor trække tiden ud? Overenskomstens urimelige konsekvenser er dokumenteret, og den skal laves om," lyder den skarpe melding fra formand Jes Erik Jensen i sagen om den ny overenskomst om vederlagsfri fysioterapi, indgået mellem Amdradsforeningen og Danske Fysioterapeuter. Muskelsvindfonden havde advaret om konsekvenserne.



*Mennesker med muskelsvind har et seksualliv, men hvor meget ved vi om det? Og hvor meget skal vi vide om det? Muskelkraft tager fat i emnet seksualitet og muskelsvind og har talt med Henrik Knudsen, der bl.a. fortæller om at købe sig til sex, mens han venter på den store kærlighed.
Fotocollage: Pia Burmølle Hansen*

Køn & Kærlighed, læs siderne 19-25.

Vital behandling truet

Amtsrådsforeningen og Danske Fysioterapeuter forringer fysioterapien for dem, der har mest brug for den

“Fysioterapi er en vital behandling for vores medlemmer. Det er den enkeltbehandling, der betyder mest. Vi kan ikke acceptere en forringelse, uanset årsagen.”

Så hårdt trækker udviklingschef Jørgen Lenger fronten op i den strid, der i løbet af sommeren er brudt ud mellem på den ene side en række handicaporganisationer og på den anden side Danske Fysioterapeuter og Sygesikringens Forhandlingsudvalg under Amtsrådsforeningen. Striden drejer sig om virkningen af en ny overenskomst for den vederlagsfri fysioterapi. Omkring 4.000 handicappede, heraf mange af de fysisk svageste, er ramt af forringelser, hævder handicaporganisationerne.

Måske er der en løsning i sigte. Formanden for Sygesikringens Forhandlingsudvalg, amtsborgmester Kristian Ebbensgaard (V), siger til Muskelkraft, at han snarest vil bede om en redegørelse for sagen, og at den vil blive taget op på det førstkommande møde i udvalget.

“Hvis der er væsentlige argumenter, vil vi se på det,” siger han. Han slår samtidig fast, at det overordnede mål med den nye overenskomst – nemlig at standse stigningen i udgiften til ordningen – skal holdes.

Formanden for Danske Fysioterapeuter, Johnny Kuhr, er også parat til at justere overenskomsten, hvis den har medført forringelser. Det er der tegn på, siger han til Muskelkraft. Han oplyser tillige, at der indløber klager fra hans egne medlemmer over uheldige virkninger af den nye overenskomst.

Advarsler siden februar

Overenskomsten, der trådte i kraft 1. juni i år, indebærer, at fysioterapeuten får et fast honorar, uanset

hvor længe behandlingen varer. Hvis terapeuten skal bevare sin indtægt, betyder det, at patienter fremover bliver tvunget til at afbryde behandlingen halvvejs og komme igen en anden dag. Alene det ekstra tidsforbrug er en voldsom belastning for en svært handicappet, som nemt kan bruge tre-fire timer på transport frem og tilbage, forberedelse til behandlingen mv. For den særlige lungefysioterapi, som mange med muskelsvind jævnligt har brug for, er det direkte sundhedsfarligt at afbryde behandlingen.

Muskelsvindfonden har siden februar ved flere lejligheder advaret såvel Amtsrådsforeningen som Danske Fysioterapeuter om de alvorlige følger, der kunne forudses.

“Vi havde det første møde om sagen den 6. februar i år i Amtsrådsforeningen. Her sagde både Amtsrådsforeningen og Danske Fysioterapeuter lige op i mit åbne og ærlige ansigt, at den ændrede overenskomst ikke ville føre til forringelser. I april havde Evald Krog og jeg møde med Johnny Kuhr, som lovede, at hvis der opstod problemer, ville han se konkret på dem og hjælpe med at løse dem. Det forventer vi så nu, hvor der har vist sig alvorlige forringelser,” siger Jørgen Lenger.

Johnny Kuhr: “Ja, det er rigtigt, og det vil jeg også gøre. Hvis der er folk i klemme, så vil vi gerne være med til at presse på for at rette op på det. Det skal der ikke herske tvivl om.”

I september skal foreningen have en konference med kontaktpersoner fra hele landet, hvor erfaringer med den nye overenskomst vil blive drøftet. Netop problematikken, der nu er rejst af handicaporganisationerne, vil være højt på dagsordenen, lover Johnny Kuhr. Han tilføjer, at der i

begyndelsen af august vil blive afholdt et møde på sekretariatsniveau med Amtsrådsforeningen, hvor man også vil diskutere sagen.

“Muskelsvindfonden kan hjælpe os ved at indsamle flere eksempler på folk, der er kommet i klemme,” opfordrer Johnny Kuhr.

Af Jørgen Jeppesen

Arkivfoto: Claus Boesen



Brugernes tarv

Jørgen Lenger lægger ikke skjul på sin utilfredshed med fysioterapeuternes forening.

“Jeg synes, at Danske Fysioterapeuter skulle tage og forsvare de brugere, som de skal leve af,” siger han.

Johnny Kuhr: “Vi har i høj grad varetaget brugernes tarv. Det kunne være blevet meget, meget værre.”

Udgangspunktet i overenskomstforhandlingerne med Sygesikringens Forhandlingsudvalg var en forringelse på 40-60 mio. kr., oplyser Johnny Kuhr. Det fik man afværget, siger han og slår samtidig fast, at ►

Omkring 4.000 handicappede, heraf mange af de fysisk svageste, er ramt af forringelser.



Fysioterapi er den enkeltbehandling, der betyder mest for mennesker med muskelsvind.

Danske Fysioterapeuter var og er nødt til at anerkende det politiske krav om, at udgifterne til den vederlagsfri fysioterapi ikke må stige.

"Vi kunne ikke modstå kravet om en stærkere økonomisk styring," siger han.

Men hvorfor indgik I sådan en overenskomst uden at spørge brugerorganisationerne?

"Vores vurdering var, at der var meget få, der ville komme i klemme. Men det kan være, at vi bliver klo-gere," siger Johnny Kuhr.

Den nye overenskomst har reelt betydet, at serviceniveauet delvis er blevet fastlagt af forhandlingsparterne. Det er utilstedeligt, mener Jørgen Lenger.

"Det er helt uhørt, at overenskomstparter tiltager sig den rolle. Det svarer til, at Kommunernes Landsforening og Socialrådgiverfor-eningen fastlagde niveauet for bi-standshjælpen i deres overenskomst-forhandling," siger han.

En helt ny ordning?

Der er taget flere initiativer i sagen.

Muskelsvindfonden har appelleret til sundhedsminister Arne Rolighed om at intervenere. De Samvirkende Invalideorganisationer har henvendt sig til Folketingets Sundhedsudvalg, og Det Centrale Handicapråd har skrevet til sundhedsministeren.

Det er langt fra første gang, der er uro om den vederlagsfri fysio-terapi, som Folketinget enstemmigt vedtog i 1988. Der har været røster fremme om eventuelt at flytte ordningen eller dele af den fra de pri-vatpraktiserende fysioterapeuter til institutioner i kommunalt regi. Det vil også give bedre muligheder for den faglige udvikling af fysiotera-pien til de grupper, der har meget store og specielle behov, herunder mange med muskelsvind.

Jørgen Lenger mener, at fysio-terapi skal ligestilles med anden be-handling i det offentlige sundheds-væsen. Det vil kort og godt sige, at man får den behandling, man har behov for.

"Det kan være, at det er nød-vendigt at flytte den vederlagsfri be-handling over i et offentligt regi. Det

ville næppe heller ligge Amtsrådsforeningen fjernt. Man kunne også få mere fysioterapi for de samme penge, tror jeg. På den anden side vil det give en række problemer, men de kan løses, tror jeg. For eksempel vil mange gerne beholde den fysio-terapeut, som kender dem. Det skulle også kunne lade sig gøre," siger han.

Danske Fysioterapeuter er be-gyndt at luften lignende tanker.

"Det kan være, at det for nogle vil være et bedre tilbud at komme i et kommunalt eller andet instituti-onsmæssigt tilbud. Den vurdering bør vi også gøre nu," siger Johnny Kuhr, som i øvrigt strækker hånden frem til et øget samarbejde med handicaporganisationerne.

"Vi vil gerne opbygge en bedre dialog, ikke mindst om hvordan vi kan organisere den vederlagsfri fy-sioterapi, så den ikke jævnlige kom-mer til diskussion. Og så den bliver bedre fagligt set," siger han.

Læs også lederen på bagsiden ■



En musikalsk nationalret

200.000 til Grøn Koncert. Overskud på ca. otte millioner kroner

Af Jørgen Jeppesen
Foto: Søren Holm/Chili

Cirka hver 25. dansker går for tiden rundt og nynner til mindet om en solrig julidag med højt til loftet. Omkring 200.000 nød i år Grøn Koncerts familievenlige, musikalske menu tilsat fadøl, fastfood og fællessang. En moderne nationalret, komponeret af Muskelsvindfonden og Tuborg, men serveret af 600 frivillige crewer.

"Jeg deltager i noget unikt," siger Steffen Møller Krog, en hærdebred 38-årig veteran, som med sin erfaring og myndighed naturligt er blevet en betroet crew. Han, der til daglig er vagtmester hos Falck i Nykøbing Falster, styrer i sin sommerferie øllet på Grøn Koncert. Det vil sige at koordinere bestilling, transport, fordeling og aftapning eller kort sagt

logistikken i – on the road – at flytte et par hundrede tusinde liter øl fra bryggeridepoter til publikums ganer uden at spilde for mange dråber.

Hvorfor bruger du en stor del af din dyrebare sommerferie på at knokle som frivillig?

"Fordi det er sjovt, og fordi det er humanitært. Og så bliver det ikke ædt op i administration," siger ølvagtmesteren og gentager det med det unikke: "I år er hver tredje crew ny, alligevel får vi banket en komplet koncertplads op i løbet af få timer. Det er unikt."

Da Steffen Møller Krog steg på karavanen i 1989, var de ialt 250 crewer. Han blev anbefalet af en kammerat, som fortalte, at det var hårdt arbejde, hårdt arbejde og hårdt

arbejde. Plus god musik og en fed fest – og det var det sidste, han hørte, indrømmer han gerne.

"Nu er det blevet så stort, at de frivillige ikke bare lige kan komme ind. Opdragelsen foregår på en anden måde. Ja, nu skal du altså passe på, hvordan du skriver det, men i dag har de ikke samme respekt, som vi havde. Egentlig tror jeg ikke, at det er deres skyld. Det er os, der skal vide, hvordan vi skal tage os af dem," siger han og ser venlig ud.

Er det blevet for stort?

"Nej, slet ikke! Det må da gerne blive endnu større. Det gælder nemlig om at lave så mange penge som muligt," fastslår Steffen Møller Krog og forklarer, hvorfor han af og til optræder lidt diktatorisk ude i ølbo-

derne: "Vi skal mindske svindet. Kunderne skal have, hvad de betaler for, men heller ikke mere. Nogle få centiliter for meget i hvert krus løber op i flere hundrede tusinde kroner gratis øl."

Kaptajnen gør status

I en skidengrøn træpavillon på Kongsvang Allé i Århus møder man i disse dage en synligt lettet og tilfreds Marius Byriel, Grøn Koncerts kaptajn. For 19. gang gør indsamlingschefen status efter et farefuldt togt gennem en lunefuld, dansk sommer. To gange inden for de seneste fem år er Grøn Koncert grundstødt.

Hvorfor gik det godt i år?

"Fordi de vigtigste faktorer er

gået op i en højere enhed. Programmet, vejret, markedsføringen og en rigtigt gearret organisation," lyder det simple svar, der er så svært at omsætte i praksis.

Hvor godt er det gået?

"Cirka otte millioner kroner, men det kan ende højere, når økonomien endeligt er gjort op i løbet af en måneds tid. Jeg tror, at vi minimum ligger tre millioner over budgettet på 5,2 millioner."

Musikvalget har ramt præcist. Det kræver erfaring, men også held.

"Musikbranchen er langt mere flygtig end tidligere. Et band kan være et stort navn, når vi skriver kontrakt ved juletid, men totalt ude seks måneder efter. Begrebet fandikation er mindre i dag," siger

Marius Byriel og slår fast, at Grøn Koncert med dens få navne på plakaten ikke ret godt tåler bare én publikumsforbier.

Det kostede i år 2,6 mio. kr. pr. koncertdag at drive turnéen, heraf 1,4 mio. til TV•2, Aqua, Poul Krebs, Karen, Outlandish, Den Gale Pose og konferencier Jacob Haugaard. Relativt er musikken ikke blevet dyrere med årene, mener indsamlingschefen. Det kan godt være, at et band får en højere betaling end "normalt", men det afspejler blot prisen på eksklusivitet. Det vil sige, at bandet ikke må spille andre steder i en periode omkring Grøn Koncert.

For et par år siden talte man meget om den stærkt stigende kon-

kurrence fra andre koncertudbydere. Måske var det en overdreven frygt, for der er næppe blevet færre festivaler og lignende arrangementer.

“Der er den samme grøde i open-air markedet som hidtil, men vi har vores egen position. Vi er hverken en festival eller en regional koncert. Selvfølgelig er der en vis sum penge, som vi alle slås om, men vores eneste direkte sammenlignelige konkurrent er Rock Show,” siger manden, som man med en mindre overdrivelse godt kan tillade sig at kalde opfinder af Grøn Koncert. Selv om Tuborg har taget patent på navnet.

Formanden flot modtaget

Overskuddet på de syv koncerter er en god start for den nye formand for Muskelsvindfonden, som ikke får sin nattesøvn spoleret af økonomiske bekymringer. Tværtimod kan Jes Erik Jessen, der turnerede med hele vejen rundt, tære på en flot modtagelse blandt crewerne. Han blev præsenteret for dem af Marius Byriel på overnatningsstedet i Esbjerg, aftenen før det gik løs.

“Det var overvældende. Taget var ved at løfte sig. Det var min første rigtige oplevelse med crewet, og jeg fornemmede en fantastisk korpsånd fra starten,” fortæller Jes Erik Jessen.

Han afslører, at han på forhånd havde frygtet, at turen ville være meget hård ved hans fysik, men det gik langt lettere end ventet. “Jeg blev simpelthen båret frem af crewets entusiasme,” siger han.

På overliggerdagene i Hjørring holdt Jes Erik Jessen et oplæg om Muskelsvindfonden og muskelsvind. Henved 100 mødte op, mange flere end der plejer, og spørgelysten var stor.

“Crewet har det sjovt og slår sig løs, men der er også ansvarlighed og en stærk arbejdsdisciplin. Samtidig

viser de en, synes jeg, næsten overraskende stor interesse for dem med muskelsvind, som det hele handler om. Det er vigtigt for dem, og de vil gerne bakke sagen op,” mener formanden og bedyrer, at han afgjort skal med rundt igen næste år.

“Når man får crewtøjet på, kan man ikke se, om man er akademiker eller specialarbejder. Der er plads og opgaver til alle, og jeg tror, at mødet mellem forskellige mennesker med vidt forskellige baggrunde og forudsætninger er meget givende. Man skal heller ikke undervurdere betydningen hos den enkelte af at skabe noget så stort ved en frivillig og fælles indsats. Jeg tror, at mange tager en oplevelse af, at fællesskabet kan gøre en forskel, med sig hjem,” siger Jes Erik Jessen.

Undervejs mødte han mange medlemmer af Muskelsvindfonden og talte med adskillige af foreningens samarbejdspartnere, der var inviteret som gæster. De uformelle møder, herunder et med socialminister Henrik Dam Kristensen, skaber et godt fundament at bygge videre på, tilføjer han.

Toiletforhold skal forbedres

Marius Byriel bedømmer, at markedsføringen lige fra de lokale presse-møder til nationale tv-reklamer har været vellykket. Hertil kommer en uvurderlig reklame fra Danmarks Radios P3-program “Højtryk”, der sendte live fra pladsen i timerne op til koncertstart. Ikke overraskende håber indsamlingschefen, at P3 også fremover vil være Grøn Koncerts officielle radio.

“Det har også været et nyt moment for crewet. Der har været et fint samspil mellem dem og radio-programmet,” siger Marius Byriel og filosoferer videre i retning af live tv-transmissioner på nationalt tv; en slags Tour de Grøn Koncert...



Steffen Møller Krog har været med siden 1989. “Fordi det er sjovt, og fordi det er humanitært. Og fordi det ikke bliver ædt op i administration,” siger han.

Igen i år har der lydt kritik af nogle af koncertpladserne, som gør gående til knoldsparkere og kørestolende til kaospiloter. Men det er en kritik, som preller af på den øverst ansvarlige.

“Vi er svinebundet til de koncertarealer! Vi skal bruge 40 tønder land tæt ved byen, og der er ikke andre muligheder. Det er heller ikke sjovt for os og de frivillige, men vi kan ikke løse det problem,” lyder det kontante svar.

Til gengæld er han enig i, at pisseriet op ad hegnene nær sceneområdet har nået et uacceptabelt omfang. Det sviner, stinker og er sjældent noget kønt syn.

Hvad vil du gøre ved det?

“Jamen, det skal vi have gjort noget ved. Vi har forsøgt med nogle toilet-øer nærmere scenen, men det er slet ikke tilstrækkeligt,” siger Marius Byriel og peger i øvrigt på et andet og nok så hårdtslående argument for at spendere penge på bedre toiletforhold: “Der er jo en sammenhæng mellem ølforbruget og muligheden for at komme af med det igen.” ■

Crewets minister kom forbi

Socialminister Henrik Dam Kristensen besøgte Grøn Koncert i Esbjerg



Hvad siger 600 crewer en kongeligt udnævnt socialminister? Mindst så meget at Henrik Dam Kristensen valgte at tilbringe en hel Grøn Koncert i Esbjerg for ved selvsyn at studere dette eksempel på frivilligt, socialt arbejde. Et emne, som han er meget optaget af for tiden, fordi der til efteråret skal vedtages et charter for samspillet mellem det frivillige Danmark og det offentlige.

Den socialdemokratiske minister fik et førstehåndsindtryk af det hektiske liv bag boder og scene, snakkede med landsformand Jes Erik Jensen og spiste aftensmad i intern catering sammen med de frivillige. Ind i mellem var der tid til at nyde den musikalske menu, sludre med forhenværende folketingskollega Jacob Haugaard og blive interviewet til Muskelkraft.

Hvad er dit indtryk af sådan et menageri her?

“To ting. For det første virker det utroligt professionelt. Hele setup’et er utroligt professionelt. Jeg har set reklamespottene i TV2 og foromtalen i pressen. Det er ikke amatørernes glade værk. Men efter at vi har gået rundt her, er jeg blevet fuldstændig klar over, at det er båret af frivillige. Uden den frivillige indsats kunne det jo ikke lade sig gøre.”

Får du en fornemmelse af, at der er for meget professionalismisme? Der er jo nogle store sponsorer inde i billedet?

“Jeg har ikke berøringsangst i forhold til den slags ting. Virksom-

heder vil gerne forbindes med noget, som i øvrigt er positivt, som man må sige, at Muskelsvindfonden er i befolkningens øjne. Der kan være en grænse, som kan overskrides, men den har jeg ikke set overskredet her i dag. Jeg har ikke problemer med, at nogle store virksomheder ved deres sponsorat får synlighed, og slutresultatet bliver, at Muskelsvindfonden får penge ud af det til gode formål.

Jeg ville være betænkelig, hvis det var omvendt. Hvis en stor virksomhed nærmest overtog Muskelsvindfonden eller en anden humanitær organisation, sådan at den folkelige forankring ikke var til stede. Men du kan bare gå en tur rundt på pladsen her og konstatere, at den folkelige forankring er der. Jeres valgte repræsentanter er her, formand og næstformand, 600-700 frivillige. Nej, det er ikke firmaerne, der dirigerer musikken her.”

Luk øjnene i to sekunder

Hvorfor mener du, at det frivillige arbejde skal fremmes?

“Luk øjnene i to sekunder og forestil dig et Danmark, hvor der ikke var 1,2 mio. mennesker, som ydede en frivillig indsats hvert år. Heraf godt og vel 300.000 inden for det sociale område. Det var et Danmark, hvor der ikke var nogen til at træne vores knægte til fodbold. Hvor der ikke var nogen spejderledere. Hvor der ikke var en besøgsven til min gamle mor; når jeg ikke lige får hende besøgt så ofte, som jeg gerne vil. Grøn Koncert er også et eksempel. Det ville være et helt anderledes Danmark.

Selv om vi forestillede os, at vi havde økonomien til det, så kunne det ikke lade sig gøre med offentlige penge at generere den indsats, som den frivillige verden er med til at

give. Nemlig at få samfundet til at fungere. Ugebrevet Mandag Morgen lavede en beregning, som viste, at værdien af den frivillige indsats er 27 milliarder kr. (om året, *red.*). Men det er, havde jeg nær sagt, kun penge. Du kan ikke på den måde måle op, hvad en besøgsven betyder for en ensom person. Hvad en telefonrådgivning betyder for en person, som er i en desperat situation. Det kan du ikke gøre op i penge. Hvis vi ikke havde den frivillige indsats, så havde vi et meget fattigere samfund, og jeg tænker ikke økonomisk, men medmenneskeligt.”

Vi har brug for jer

“Jeg har tre indgangsvinkler til det charter. For det første at sende et klart signal til de frivillige organisationer og de mange mennesker, som støtter op omkring organisationerne, som hedder: Vi har brug for jer. Men i samme åndedrag: Det handler ikke om omklamring af jer. Den anden indgangsvinkel handler om gensidig respekt. Respekt for den offentlige indsats, som jo er god og professionel, og som vi ikke kan undvære. Det offentlige har en professionalismisme, som det frivillige aldrig vil kunne opnå. Det er de to hovedindfaldsvinkler.

Når jeg så har været ekstra optaget af det, er det, fordi jeg har set nogle tendenser, som har forskrækket mig. Jeg har hørt borgmestre og kommunalbestyrelsesmedlemmer argumentere for at nedskære hjemmehjælpen til ældre eksempelvis, underforstået at så tog besøgsvennen nok lige støvsugeren undervejs. Det, tror jeg, er livsfarligt. Det er det værste, man overhovedet kan. Den frivillige indsats må aldrig erstatte den offentlige. Det er en offentlig indsats, som skal sikre, at folk, uanset ▶

Af Jørgen Jeppesen

Foto: Søren Holm/Chili

De frivilliges charter

Fem ministre med socialminister Henrik Dam Kristensen og kulturminister Elsebeth Gerner Nielsen i spidsen har sammen med repræsentanter for en række frivillige organisationer udsendt et debatoplæg til et charter for samspillet mellem det frivillige Danmark og det offentlige. Formålet er:

- at styrke og udvikle samspillet mellem det frivillige Danmark/Foreningsdanmark og det offentlige med respekt for deres forskellige kvaliteter
- at fastholde og udvikle det frivillige Danmark/Foreningsdanmarks bidrag til samfundets samlede velfærd, fællesskabernes velfærd og den enkeltes livskvalitet
- at synliggøre og fremme den frivillige indsats
- at give den enkelte borger de bedst tænkelige rammer for at være en aktiv del af forpligtende fællesskaber og styrke samfundets sammenhængskraft.

På www.kum.dk kan man besøge et debatforum for charteret, som skal vedtages i efteråret 2001.

hvilken situation de er i, kan leve et helt og fornuftigt liv i Danmark. Du kan ikke tilrettelægge en ældreforsorg på, at der nok kommer nogle besøgsvenner, for de svigter måske næste gang. Du kan ikke sikre, at et bofællesskab, som folk med et handicap kan have brug for at leve i, fungerer med frivillig hjælp. Der skal være en klar, offentlig forpligtelse til, at hverdagen fungerer."

Hvorfor er det frivillige i den grad kommet op i tiden?

"Jeg tror, uden at det skal lyde alt for højtravende, at Danmark er ved at finde ind til nogle af værdierne igen. Jeg tror, vi kom lidt for langt med den holdning, at jeg betaler min skat, og så rager det mig ikke. Jeg tror, at vi er ved at finde tilbage til noget af det, der har været rødderne for os: At ud over at vi skal betale vores skat og gøre vores indsats hver især, så afhænger det altså også lidt af mig. Af at mit lokalområde fungerer. Værdien af den frivillige indsats – at man selv får noget igen – går op for flere og flere.

Du kan komme til frivillige og sige: Hvor er det flot og godt, det du gør. Så kigger de nogle gange helt måbende på dig, for de synes ofte, at det er dem, der får lige så meget ud af det."

Sagen er det afgørende

Har du selv været frivillig?

"Jeg har været frivillig på den

måde, som ligner langt de fleste andre danskere. Efter endt fodboldkarriere tog jeg en tårn i den lokale boldklub. Vi har også vores store Vorbasse Marked (Henrik Dam Kristensen bor i Vorbasse, *red.*), hvor der kommer omkring 200.000 mennesker. Det er udelukkende båret af frivillig indsats, som jeg har en lidt sporadisk tilknytning til.

Så kan man da endelig sige, hvad enten man tror det eller ej, at det politiske også er en frivillig indsats. Hvis du er lokal formand for en partiforening, så er du også frivillig. Der er meget få i det politiske, som lever af det. Vi er ikke ret mange. Det politiske liv er båret af en frivillig indsats, og dér har jeg jo også levet hele mit liv."

Hvordan kan man kritisere os? Feks. når en frivillig organisation bliver et mål i sig selv og forstener ligesom fagforsteningen i fagforeningerne. Hvordan holder man øje med den?

"Vi oplever flere og flere organisationer, som er meget store. Som har ret store, faste, årlige udgifter bare for at lønne de medarbejdere, som er fuldtidsansat. Der er driftsudgifter til bygninger og apparatur, og flere og flere organisationer går selv ind i forskningsprojekter. De genererer hele tiden et behov.

Sandheden er, at hvis du går ind og kigger på frivillige organisationer i Danmark, så er der stort set ingen, der ville være i stand til at overleve,

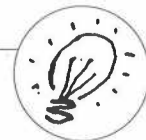


hvis den offentlige hjælp var væk! Det er tilstanden i Danmark.

Det er derfor afgørende, at tingene foregår i åbenhed. Men det er også afgørende, at man hele tiden som valgt leder af en organisation – hvad enten det er Muskelsvindfonden eller Vorbasse Boldklub – gør sig bevidst, at det er en sag, som er det afgørende. Og ikke at organisationen automatisk skal vokse, og succeskriteriet måles ved, at nu er vi gået fra 22 til 28 årsværk, og omsætningen i forskningsafdelingen er vokset fra 50 til 70 mio. kr.

De ting kan godt forenes, men det afgørende er den folkelige forankring."

Henrik Dam Kristensen: "Du kan bare gå en tur rundt på pladsen her og konstatere, at den folkelige forankring er der. Jeres valgte repræsentanter er her, formand og næstformand, 600-700 frivillige."



Hvad er handicap og ligebehandling?

Vedkommende udgivelse fra Det Centrale Handicapråd

Det Centrale Handicapråd har udsendt et skrift – et refleksionspapir kaldes det – om begreberne handicap og ligebehandling. Papiret er blevet til på baggrund af en række diskussioner i rådet.

Det er et lille, men vigtigt papir om et væsentligt emne, der er til stadig diskussion og definition. Det er lykkedes på kun 10 A-5 sider at give en dækkende og samlet introduktion.

Blandt overskrifterne kan nævnes: Det miljørelaterede handicapbegreb, ICIDH-2, Ligestilling gennem forskelsbehandling og Ligebehandling som moralsk og etisk dimension. Også EU's direktiv om forbud mod diskrimination af handicappede på arbejdsmarkedet berøres.

“Den vigtige pointe i papiret er, at handicapbegrebet ikke lader sig endeligt definere. Både handicap- og ligebehandlingsbegrebet er dynami-

ske begreber, som forandrer sig i takt med forandringer i samfundet og i takt med forandringer i samfundets syn på mennesker med et handicap,” siger rådets sekretariatschef Mogens Wiederholt.

“Handicap og ligebehandling – et refleksionspapir” kan bestilles gratis på tlf. 3311 1044 eller læses på www.dch.dk.

Fagforening advarer mod hjælperjob

Mangel på elementære rettigheder

Handicaphjælpere har ikke samme rettigheder som de fleste andre arbejdstagere, når det gælder overarbejdsbetaling, pension og løn under sygdom. Det vil fagforeningen FOA (Forbundet af Offentligt Ansatte), som organiserer en del handicaphjælpere ikke længere finde sig i, og dens afdeling i Odense opfordrer nu direkte til boykot af ledige hjælperjob.

Sagen tog fart, da Birthe Malling, medlem af Muskelsvindfonden og amtsformand for DSI på Fyn, og hendes hjælper Dennis Jørgensen, talsmand for 60 handicaphjælpere i FOA-Odense, i en artikel i *Fyens Stiftstidende* opfordrede til, at der nu bliver gjort noget ved de kritisable forhold.

“Det er en nedvurdering af mit arbejde,” siger Dennis Jørgensen til

avisen. Birthe Malling følger op: “Det er nedværdigende både for mine hjælpere, men også for mig. Det siger mig, at det behov, jeg har for hjælp, ikke er så meget værd som andres behov for hjælp. Rent praktisk er det også et problem, hvis hjælperne ikke har rimelige forhold. Så skrider de jo, og så kan jeg starte forfra.”

Det er langt fra første gang, nogen har forsøgt at sikre handicaphjælperne bedre vilkår. Problemet er, at kommunerne, der sidder med nøglen til pengekassen og dermed løsningen ikke mener, det er deres ansvar, fordi de formelt set ikke er arbejdsgivere. Det er den handicappe, der ansætter og afskediger mv.

For et par år siden forsøgte seks handicaporganisationer, FOA, Socialministeriet og Kommunernes Lands-

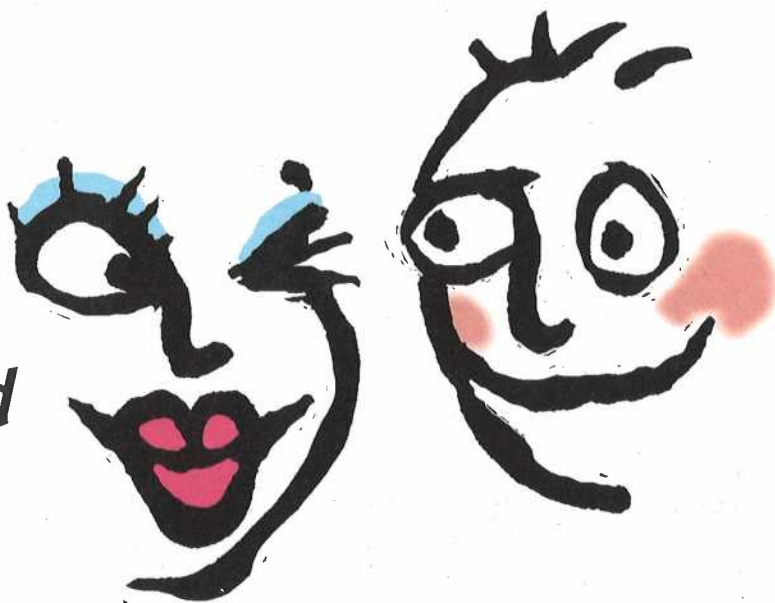
forening (KL) at forhandle en løsning, men KL ville ikke være med, da det kom til stykket. Nu henviser KL til, at den enkelte kommune bare kan give bedre vilkår, hvis den vil, mens de enkelte kommuner henviser til, at KL bør gå i spidsen og sikre ensartede forhold på landsplan. Kort sagt: Ingen vil tage ansvaret.

Folketingsmedlem René Skau Björnsson (S) er gået ind i sagen med et spørgsmål til sin partifælle, socialminister Henrik Dam Kristensen. Ministeren skal redegøre for de hidtidige og eventuelle kommende initiativer til løsning af problemet.

“Det ryster mig, at vi stadig i 2001 har en gruppe, som arbejder under sådanne forhold,” siger René Skau Björnsson.

Køn og kærlighed

Muskelkraft indleder tema om seksualitet og kærlighed med muskelsvind



Mennesker med muskelsvind har et seksualliv, men hvor meget ved vi om det? Og hvor meget skal vi vide om det?

Muskelsvindfonden har i mange år talt åbent om, at mennesker med muskelsvind har en seksualitet, som ikke er mindre fundamental end andres. Alligevel er det for mange brugere og fagpersoner stadig forbundet med tabu at tale om de problemer, der kan være med at udfolde sin seksualitet.

Hvilke fysiske barrierer er der? Kan de afhjælpes med hjælpemidler? Af hjælpere? Hvad blokerer psykisk for et godt seksualliv? Der er som regel stor åbenhed og viden om ikke-handicappedes seksualitet, mens det samme ikke er tilfældet med handicappedes seksuelle behov, muligheder og måder at blive tilfredsstillet på.

Formentlig handler det meget om selvværd, om at kunne lide sig selv og sin krop. At turde eksperimentere, være åben og overvinde besværligheder – og handle. Med andre ord at tage aktiv del i sit eget liv, inklusive seksualiteten.

Hvordan finder jeg overhovedet en partner, kæreste, ægtefælle at have et seksualliv sammen med? Det døjer alle med at finde ud af hen gennem livet, og det er ikke nemmere, hvis man først skal overvinde alskens praktiske vanskeligheder, samtidig med at man er nervøs for ens kunstneriske indtryk.

Det gælder både i puberteten, voksenlivet og alderdommen.

I Muskelkrafts redaktion har vi

valgt at sætte fokus på seksualitet og muskelsvind og vil i det kommende halvår bringe artikler, interviews, debatindlæg m.v. for at samle mere viden på området. Vi har en klar fornemmelse af, at der blandt vores læsere – både mennesker med muskelsvind og fagpersoner – er behov og interesse for at få mere viden, lytte til erfaringer og måske få inspiration til at løse nogle konkrete problemer.

I den sammenhæng er det vigtigt at huske, at behov og udtryk for seksualitet er individuelle, og at der er mange nuancer i de problemstillinger, der kan opstå – bl.a. afhængig af muskelsvinddiagnoser.

Vi kalder temaet "Køn og Kærlighed" for at fortælle, at vi definerer seksualitet lige så bredt som WHO (se faktaboks). Vi taler med andre ord ikke kun om orgasmer og samleje, men også om nærhed, intimitet og kærlighed. Og om forbindelserne på kryds og tværs i sind og krop mellem de størrelser.

Vi vil forsøge at skrive åbent og direkte, uden at forfalde til billig underholdning og sensation. Vi må ikke snakke udenom, men heller ikke tale den erotik, blufærdighed og lyst ihjel. Fantasien skal have sit. Det bliver svært at fortælle tingene, som de er, vel vidende at der er meget, som der ikke kan – eller skal – sættes ord på.

Redaktionen er meget interesseret i at modtage indlæg, kommentarer eller idéer til emnet. Se adresse, telefonnummer og email-adresser på Muskelkrafts redaktion på side 46.

På Muskelsvindfondens hjemmeside www.muskelsvindfonden.dk i

Debatforum under rubrikken "Hø-kassen" er der også mulighed for at give sin mening til kende og debattere direkte med andre om emner, der har relation til seksualitet.

Hvad er seksualitet?

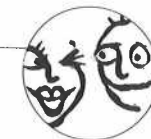
"Seksualitet er en integreret del af ethvert menneskes personlighed. Den er et basalt behov og et aspekt af det at være menneske, som ikke kan adskilles fra andre aspekter i livet.

Seksualitet er ikke synonymt med samleje. Det handler ikke om, hvorvidt vi har orgasme eller ej, og endelig er det ikke summen af vort erotiske liv. Dette kan være en del af vor seksualitet, men behøver ikke at være det.

Seksualitet er så meget mere. Det er, hvad der driver os til at søge efter kærlighed, varme og intimitet. Den bliver udtrykt i den måde, vi føler, bevæger os på, rører ved og bliver rørt ved. Det er lige så meget dette at være sensuel som at være seksuel.

Seksualitet har indflydelse på vores tanker, følelser, handlinger og samhandling, og derved på vores mentale og fysiske helb. Og da helb er en fundamental menneskeret, så må også seksuel helb være en basal menneskeret."

Definition: WHO



Det er ren sex

Ludere kan tage trykket og give seksuelle erfaringer og selvtillid. Uden dem sidder du og savler, når du møder en flot pige, og så bliver det alt for tydeligt, hvad du vil

Af Carsten Tolbøll
Foto og fotocollage:
Pia Burmølle Hansen

"Jeg havde kun bestilt en halv time første gang. Det er for lidt, når man først skal gennem alt besværet med at komme af tøjet, men hun gav mig lidt ekstra tid. Jeg var så spændt, at jeg havde svært ved at blive rigtig stiv, men alligevel lykkedes det. Først gjorde hun det med munden, og så havde vi samleje med mig nederst. Jeg fik udløsning og bagefter var jeg helt oppe i skyerne. Jeg var så glad for, at jeg havde prøvet det. Jeg følte virkelig, at jeg levede."

28-årige Henrik V. Knudsens debut i seksuallivet kostede ham 700 kr. i kontanter. Den kostede også svære overvejelser, inden han fik samlet mod til at realisere sin plan og derefter en del besvær med at finde en købepartner, der ville påtage sig opgaven.

Henrik havde lovet sig selv, at han ikke ville forlade denne verden uden at have været i seng med en kvinde. I dag ser den modeklippede unge mand med det levende blik ikke just ud til at være i overhængende livsfare, men dengang for 10 år siden var perspektiverne noget anderledes for en dreng med Duchennes muskelatrofi.

"Jeg blev teenager, før respiratoren kom frem. Dengang havde Duchennes-drenge typisk udsigt til at blive 18-20 år. Jeg havde hørt om flere, som døde i den alder, og da jeg var 14-15 år begyndte jeg at tænke på, at jeg ikke ville herfra uden at have prøvet at være sammen med en pige," fortæller Henrik.

De første forsøg med respirator var gjort på det tidspunkt. Henrik vidste, at det en dag ville blive hans tur til at få tilbudt én, men forinden skulle han igennem en kompliceret og ikke ufarlig rygoperation. Et forsøg på at stive Henriks ryg af ved hjælp af korset var ikke faldet heldigt

ud, og nu var operationen eneste alternativ. Inden det nåede så vidt, skulle det med pigerne prøves af.

"Det blev først til noget, da jeg var fyldt 19 og havde fået tidspunktet at vide for operationen. Jeg allierede mig med en af mine hjælpere. Han havde tidligere arbejdet på et plejehjem, hvor han havde hjulpet en gammel mand med at få kontakt til en prostitueret. Det ville jeg også prøve. Vi snakkede lidt om det og begyndte at kigge annoncer i Ekstra Bladet. Jeg turde ikke selv ringe," husker Henrik.

Let var det ikke at få en aftale i stand. Flere bakkede ud, når hjælperen forklarede, at det drejede sig om en ven, der sad i kørestol. Én smed røret på uden kommentarer.

Men til sidst var der bid hos en københavnerinde med store bryster og lyst hår, som annoncen lokkede med. Hun havde opgivet sin alder til først i tyverne, men var nok snarere omkring de 30, vurderer Henrik. "Og hun var da ikke helt skidt til det," tilføjer han med et glimt i øjet.

Kæresterne

Henrik har aldrig følt trang til at fortælle sine forældre om denne og de efterfølgende oplevelser med prostituerede. Sex og den slags var ikke noget dominerende tema omkring middagsbordet i den sjællandske kernefamilie, han voksede op i. Derimod kom muskelsvind til at fylde temmelig meget i familiens liv. Da Henrik fik stillet sin diagnose som fireårig, blev det konstateret, at hans nyfødte bror også havde Duchennes.

Henrik kunne gå, indtil han som 10-årig brækkede benet. Derefter var han afhængig af kørestolen, men fik brændt krudtet af i de go-karts, som i de følgende år var Henriks store interesse. Da det begyndte at

knibe med kræfterne og mobiliteten, blev han forsøgskanin for en joystickstyret model.

Henrik spiller stadig kørestolshockey, men nu er go-kartkørsel ved at være et overstået kapitel for hans vedkommende. I stedet ser Henrik frem til næste år, hvor han efter planen rykker ud af den lejlighed i Roskilde, hvor han boet siden 1992/93 og flytter i et nybygget kollektiv sammen med sin bror og to andre mandlige muskelsvindlere.

Et andet projekt i Henriks liv er mere tidsubestemt og går ud på at finde en kæreste. Det har han prøvet, da han var yngre. Først var det hende på efterskolen, hvor Henrik gik i to år:

"Det varede kun en uge. Vi kysede lidt, men nåede aldrig i seng sammen. Hun havde nogle dårlige erfaringer fra en voldtægt, og det var jeg slet ikke moden nok til at kunne forholde mig til dengang," siger han.

Den næste kæreste havde muskelsvind. Hende mødte Henrik gennem en fælles bekendt halvandet år efter efterskolen. På det tidspunkt havde han gjort sin debut hos den københavnske massøse. Den erfaring skulle selvfølgelig uddybes.

"Vi var nødt til at inddrage vores hjælpere, som på det tidspunkt for det meste var mænd. Når vi gik i seng med hinanden, var det næsten altid, når mændene var på arbejde. De var med, indtil vi gik i gang. For mig gjorde det ikke så meget, at de så mig uden tøj på, men hun havde sværere ved, at de vidste, hvad vi skulle lave. Hvis noget gik galt undervejs, måtte vi stoppe og lade hjælperne rette på det," fortæller han.

Tekniske hjælpemidler blev taget i brug.

"Jeg sad i kranen, som var op-hængt i loftet, og ved hjælp af et



Henrik V. Knudsen:
"Nogle annoncerer
oven i købet med, at
de gerne modtager
kørestolsbrugere. Dem
går jeg i reglen uden
for, fordi jeg har mis-
tanke om, at de ikke
ser så godt ud som de
andre."



sindrigt system fandt vi ud af det. Det kunne lade sig gøre, fordi hun var stærkere og mere mobil end mig. Jeg husker det som en dejlig oplevelse.”

I 1994 havde Henrik sin foreløbig sidste kæreste. Det var en hjælper, som havde arbejdet for ham et års tid.

“Først efter det år fandt vi ud af, at der var noget mellem os. I første omgang var vi kærester i 14 dage. Så tog jeg af sted på Grøn Koncertturné, hvor jeg medvirkede i noget gadeteater. Da jeg kom hjem, ringede hun og lod mig vide, at hun ikke ville være kæreste med mig mere. Men bagefter var vi sammen igen nogle gange, hvor vi dyrkede sex. Vi kunne stadig godt lide hinanden, men hun tog på højskole, og så løb det ud i sandet,” fortæller han.

15 gange sex

Indtil den store kærlighed dukker op – på Internettet, gennem et kontaktbureau eller ved skæbnens hjælp – dækker Henrik med halve eller hele års mellemrum sit behov på markedet for købesex.

“Efter at jeg fik min operation, skulle jeg selvfølgelig prøve igen og se, om det stadig kunne lade sig gøre. Jeg har været hos ca. 15 prostituerede i løbet af 7-8 år. Tredje gang fik jeg mod på at ringe selv, og det er faktisk meget sjovt at høre, hvad pigerne tilbyder,” siger Henrik.

Hvordan skal hun helst være?

“Hun skal have langt hår. Det tæn-der jeg mest på, selv om jeg da også har været sammen med nogen, der havde kortere hår. Jeg har altid drømt om rødhårede piger, men det er aldrig lykkedes mig at være sammen med én. Hun må ikke være alt for tynd. Der skal helst være former og bryster af en vis størrelse – B og opefter.”

Henrik har også et grundlag for at bedømme sammenhængen mellem pigernes nationalitet og kvalitet. De danske er de bedste, mener han.

“Man kan snakke med dem om, hvad man gerne vil have. De er imødekommende, og det virker som regel som om, de godt kan lide deres arbejde. Jeg har kun haft én dårlig oplevelse med en dansk prostitueret, og det var fordi hun snakkede for meget. Når jeg går til en luder, skal det først og fremmest handle om sex. Desværre kom jeg ved en fejltagelse til at kontakte hende igen et par år senere, men ellers foretrækker jeg at ringe til en ny hver gang for at få en anderledes oplevelse,” siger han.

Thaipiger er Henrik ikke meget for. De er dyrere og virker generelt uengagerede, måske som følge af de tvungne omstændigheder, hvorunder de ofte kommer ind i landet. Han har også prøvet to piger på én gang.

“De blev solgt som “American Blondes”, men var østeuropæere. Den ene var mest optaget af at snakke med min hjælper om betalingen, men de fandt da ud af, hvordan jeg gerne ville have det.”

På en tur til Holland måtte Henrik en tur ned gennem Amsterdams Red Light District, hvor der skiltes ret åbenlyst med serviceydelse.

“Jeg fandt en sød negerpige, som troede, at jeg var enormt rig, fordi jeg havde to hjælpere med. Hun troede, at det var mit private lægeteam! Ellers husker jeg mest, at jeg frøs så meget, at hun måtte skrue op for varmen, før jeg kunne nyde noget.”

Gennem årene er det blevet betydeligt lettere for folk med handicap at begå sig på markedet for købesex.

“Langt flere prostituerede er i dag indstillet på at have handicappede som kunder. Nogle annoncerer oven i købet med, at de gerne modtager kørestolsbrugere. Dem går jeg i reglen uden om, fordi jeg har mistanke om, at de ikke ser så godt ud som de andre. Men ellers er det min erfaring, at det er bedre at gå til de lidt ældre prostituerede – dem, der er i slutningen af 20’erne. De er rimeligt afklarede omkring det med handicappet, og de hjælper gerne, hvis man har brug for en hånd, så man er fri for at skulle kalde på hjælperen.”

De rigtige hjælpere

I de første år opsøgte Henrik hver gang de prostituerede, og det stillede krav til tilgængeligheden på stedet. Nu sker det lige så ofte, at kvinden kommer til ham som escortservice. Det er der fordele ved.

“Hvis det foregår hjemme, kan jeg gå direkte i seng bagefter. Det er mere afslappet og ikke så anstrengende. Jeg kan tage et bad, umiddelbart før hun kommer. Man vil jo gerne fremstå som attraktiv, selv om man betaler for det,” forklarer Henrik, der altid beholder et tørklæde om halsen for at tilsløre respiratorslangen.

Efter sådan et hjemmebesøg kan Henrik godt finde på at tage en øl sammen med hjælperen.

“Så går snakken: “Hun var da vist meget go’! og den slags.”

Indvier du altid dine hjælpere i dit sexliv?

“Til ansættelsessamtalerne siger jeg aldrig noget om det. Jeg har ikke lyst til at blotte mig over for en, der måske ikke får jobbet. Det er jo ikke sikkert, at vedkommende bagefter vil føle sig bundet af tavshedspligt. Jeg snakker kun med de hjælpere ▶



om det, hvor jeg kan mærke, at de ikke vil have noget imod at være med til det. Hidtil har det været de rigtige, jeg har spurgt. I de sidste par år har jeg også haft piger til at hjælpe mig. Det kan give anledning til, at den prostituerede udbryder: "Jeg tager ikke imod par!", men så må man jo forklare, hvordan det hænger sammen. For de fleste er det rart at have den sikkerhed, at der er en hjælper til stede i baglokalet, hvis nu slangen skulle ryge ud, eller der sker noget andet dramatisk."

Vennerne er delt

Hvad siger dine venner til, at du får dækket dit sexbehov hos prostituerede?

"I dag består min vennekreds næsten udelukkende af muskelsvindlere eller folk med andre handicap. Hvordan de tager det, varierer meget. Nogle synes, det er vildt fedt, at jeg tør, og jeg har da også inspireret en del til at forsøge selv. Andre er tilbageholdende eller tager direkte afstand. De vil kun være sammen med en af det modsatte køn, hvis der er kærlighed imellem. En af mine venner med muskelsvind havde den holdning. Han døde uden nogensinde at have været i seng med en kvinde".

Hvilke råd giver du de venner, der gerne vil prøve?

"Først og fremmest, at de ikke må forveksle det, der opstår mellem dem og den prostituerede med kærlighed. Det er ren sex. Engang var jeg hos en, der kyssede mig, og da var jeg lige ved at bede hende holde op. Kys er for intimt: Det overskrider en grænse hos mig, hvor der skal være følelser indblandet. Men jeg kender eksempler på muskelsvindlere, der er blevet vildt forelskede i den prostituerede, de har været hos. Det dur ikke. De skal tænke på det som sex og intet andet."



Og som er glemt kort efter?

"Virkningen af at føle sig høj holder et stykke tid bagefter – dog ikke så længe som første gang. En lige så vigtig langtidsvirkning er, at du holder dit sexliv i gang. Hvis du aldrig har prøvet, opstår der et overtryk hos de fleste fyre i 20'erne. Møder du så en flot pige på et diskotek, sidder du der og savler og kan slet ikke styre dig. Det bliver alt for tydeligt, hvad du vil, og det kan pigerne gennemskue. Omvendt kender jeg en muskelsvindler, der gik til en prostitueret én gang som 20-årig,

hvorefter han tog på højskole og scorede en kæreste."

Og det er det, det handler om?

"Ja. Når to mennesker holder af hinanden, opstår der en masse værdifulde ting mellem dem uden om det seksuelle. Da jeg var i starten af 20'erne, var jeg meget fokuseret på sex og ofte frustreret over, at jeg ikke kunne score. Nu slapper jeg mere af – måske for meget – men jeg har ikke opgivet at finde den rigtige."

Henrik V. Knudsen
køber sex, mens han
venter på den store
kærlighed.

Et pusterum for hele familien

Knap 100 børn og unge med muskelsvind og deres familier har i år nydt godt af Muskelsvindfondens sommerlejr. Familien Askholm i Kolding var én af dem

Af Jane W. Schelde
Foto: Karin Riggelsen

“Når vi ikke har hørt fra Casper, er det gode tegn. Vi ved, han har det godt, og især når han har Peter med som hjælper. De har det meget fint sammen. Det giver både Casper og os en trykthed, så vi er ikke spor nervøse.”

Annina og Henning Askholm sidder på terrassen ved huset i Nørre Bjert ved Kolding en aften i begyndelsen af juli og nyder det gode sommervejr. De nyder også, at de og datteren Nanna på 9 år har en uge, hvor de kan gøre ting, de ikke plejer at gøre til hverdag. Sønnen Casper på 13 år, der har Duchennes muskeldystrofi, er på Muskelsvindfondens sommerlejr i Rødekro hele ugen.

“Vi er endnu ikke nået så langt, at vi tager på ferie, mens han er væk. Så synes vi, familien er amputeret, men vi gør en masse ting i denne uge, vi ellers ikke kan,” siger Annina Askholm, der ligesom sin mand endnu ikke har ferie. Først når Casper er tilbage fra sommerlejren, holder familien tre ugers ferie sammen.

“Det vil være forkert at tage afsted uden Casper. Vi er jo en familie. Så længe Casper ikke er ældre og har lyst til at komme med på ferie, skal han også med. Jeg vil ikke have det godt med noget andet,” tilføjer Henning Askholm.

Men sommerlejren giver familien en chance for ikke at tage hensyn til tilgængelighed, når de vælger aktiviteter i ugens løb. F.eks. at tage på Himmelbjerget og komme op i tårnet, på tur til stranden med madkurv, gå i biografen, hvor de ikke nødvendigvis behøver at sidde på de forreste rækker eller tage ud at spise,

hvor de har lyst og ikke ud fra, hvor en kørestol kan komme ind.

“I starten så vi ikke sommerlejren som aflastning, for på det tidspunkt havde Casper mange kræfter i behold. Men i de senere år er det virkelig en aflastning,” siger Annina Askholm og nævner som eksempel, at de i denne uge ikke behøver at skulle op mange gange om natten for at vende ham. De bliver heller ikke kaldt på flere gange om dagen, fordi de skal hjælpe ham, når han har tabt en blyant eller skal have fat i noget. Forskellen kan mærkes.

Det er efterhånden også blevet en fast tradition, at mor og datter tager på soldetur en dag i den uge, hvor Casper er på lejr.

“Sådan en uge betyder meget for hende. Så kan vi koncentrere os helt og holdent om hende, for uanset hvor meget vi forsøger at fordele sol og vind lige, kan det aldrig blive helt lige. Casper vil altid have brug for mere hjælp,” siger Annina Askholm.

At opbygge venskaber

Muskelsvindfondens sommerlejr har også en anden funktion, som er mindst lige så vigtig som aflastningen, mener ægteparret. Det sociale samvær og opbygningen af venskaber med andre børn og unge med muskelsvind har gjort det vigtigt at få Casper med fra starten.

“Vi kunne tidligt se, hvordan det på længere sigt ville blive. At der dér var nogle kammerater, han på et tidspunkt skulle dyrke noget mere, hvis han ikke skulle sidde alene tilbage, når de andre kammerater fik travlt med kæresten og andre ting. Og den alder kommer faktisk nu,” siger Annina Askholm.

“De venskaber skal bygges op tidligt, og det er også lykkedes meget godt,” supplerer Henning Askholm og hentyder til, at Casper i sin hverdag er sammen med jævnaldrende drenge med muskelsvind mindst to gange om ugen, og at de er blevet hans nærmeste kammerater. Det tætte samvær skyldes især, at der tilfældigvis bor mange familier med drenge med muskelsvind i trekantområdet Kolding, Vejle og Fredericia, at drengene spiller el-hockey og går i samme klub, men også at de i de sidste 5-6 år har haft mulighed for at deltage i sommerlejr sammen.

En del af processen

Så sommerlejrene er en god ting, mener familien Askholm, som gerne vil give det råd videre til andre forældre.

“Hvor vi selv i starten var lidt skeptiske og blev skubbet af andre forældre, dér vil vi godt gøre det samme ved andre forældre. Vi er glade for, at vi gjorde det. Sommerlejrene er en del af den proces, vi skal igennem,” mener Annina Askholm, hvor næste trin for dem har været aflastningsweekender i den øvrige del af året.

Det er en endnu større “hurdle” at komme over, fordi man meget let kan få følelsen af, at man giver op, når man sender sit barn i aflastning. Men den barrierer er Annina og Henning Askholm også kommet over og forstår nu at nyde det, når Casper er i aflastning hver sjette uge. Næste mål for ægteparret er at tage på en forlænget weekend – uden børn.

Casper skal bare på lejr

Casper Askholm glædede sig til at komme afsted på årets sommerlejr i Rødekro og være sammen med sine jævnaldrende kammerater, der også har muskelsvind og sin hjælper Peter Blirup. Men sådan har han ikke altid haft det og slet ikke, da han for seks år siden for første gang fik tilbuddet om at komme på sommerlejr.

“Jeg havde ikke lyst. Jeg kendte jo ikke de andre,” siger Casper, der derfor dengang sagde nej til at tage med. Hans forældre skubbede ikke på. De skulle også lige finde ud af, hvad det var, før de ville overlade ham til andre.

Året efter var Casper stadig skeptisk, men da alle de andre drenge fra den forældregruppe, familien var med i, skulle afsted, smittede deres gejst af, og i sidste øjeblik fik han tilmeldt sig.

I dag er situationen helt anderledes. Nu vil han afsted hvert år, fordi det er sjovt, og fordi samværet med de andre deltagere trækker.

Egentlig kigger Casper ikke så meget på selve programmet for sommerlejren, før han beslutter sig. Han skal bare med, og når han kender så mange af de andre deltagere på forhånd, tror han ikke, at de nogensinde vil komme til at kede sig.

Det eneste kedelige ved programmet

på årets sommerlejr har været, at de skulle lave noget, der blev kaldt “Det fælles kreative”, hvor alle deltagere skulle hugge en figur ud i gasbeton. I slutningen af ugen skulle alle figurerne samles til en slags totempæl.

“Det var kedeligt!” siger Casper med eftertryk, mens el-hockey kampene, tidskørsel gennem en forhindringsbane og en Tysklandstur hørte til de sjove ting.

Foruden Casper deltog 23 andre børn mellem 12-14 år i lejren på SI-centret i Rødekro.

Programmet på sommerlejren er egentlig ikke så vigtigt for Casper Askholm. Det er samværet med de jævnaldrende kammerater – og hjælperen Peter Blirup – der betyder mest, når han tager afsted.





Kom og prøv de nye boliger og glasgange, lyder invitationen fra centerleder Henrik Bach. Der er ledige huse fra oktober og frem.

Gang i Musholm

Feriecentrets anden etape er klar med glasgange og andre nyskabelser

Det er glasgangene, der gør den store forskel. De 12 nye boliger, aktivitetshuset og fælleshuset er bundet sammen af brede, glasindrammede gange, som gør det forbavsende meget anderledes at færdes her i forhold til den åbne del af centret, hvor man er i naturen. Her kigger man ud på den.

“Man kan stå her og snakke sammen, mens det sner udenfor,” drømmer centerleder Henrik Bach på en solbeskinnet juledag, et par uger før de første gæster checker ind. Det er en tysk familie, der har ferieret på Musholm fire gange før.

“Det bliver noget helt, helt andet. Jeg er meget spændt på den sociale effekt,” fortsætter han og fremviser den ene af de to opvarmelige nicher, der er bygget på glasgangene. Her kan man ligefrem holde møde.

Anden etape af Musholm Bugt Feriecenter er klar til brug. Udvidelsen betyder ikke kun, at man kan huse flere gæster, men også at cen-

tret er attraktivt for flere slags brugere. Der er nu et større og mere varieret udbud af mødefaciliteter, og halvdelen af de 12 nye boliger er 3-rums lejligheder med to helt adskilte soveværelser, der kan aflåses med egen nøgle. Her kan bo 12 kursister individuelt.

De nye baderums-tårne er fir-kantede og har i modsætning til de oprindelige kegleformede ovenlys. Det skaber et imponerende lysfald ind i badeværelset. Ellers er der ikke ændret på stil og materialer. Gulvene i nybyggeriet er lagt på strøer, hvilket betyder, at gulvvarmen skulle fungere bedre end i etape 1. Der er tillige indbygget en såkaldt konvektor-radiator i en grav i gulvet foran de vestvendte vinduer.

Mere friplads

“Generelt er der mere friplads i de nye boliger,” fortæller Henrik Bach og forklarer om en række små, men vigtige detaljer i indretningen. I stuen er der bygget en niche i væggen til

sofaen, i køkkenet er elementerne også delvist trukket ind i væggen.

En PC med internetadgang er standard i de nye boliger. Herfra skal man også regulere varmen.

For personalet bliver det en betydelig lettelse at få meget bedre depotfaciliteter. Det har man savnet siden åbningen af centret, og det har været nødvendigt at indrette containere til midlertidige depoter.

En anden nyskabelse, der ikke direkte har med udvidelsen at gøre, er opstillingen af to halvprofessionelle vaskemaskiner, der kan benyttes 24 timer i døgnet. Hidtil har man kun kunnet vaske i receptionens åbningstid. Det er en forbedring, som mange brugere vil have glæde af.

Fremover benævnes boligerne med bogstaver. Der er syv hustyper, A-G, til priser fra 375 op til 1.775 kr. pr. døgn afhængig af størrelse og årstid. Detaljer om priser og indretning kan ses på www.musholm.dk.

Af Jørgen Jeppesen

Barske vilkår for handicappede i Kosovo

Muskelsvindfondens udsendte fysioterapeut Ida Fløytrup har samlet de første indtryk fra sit arbejde med folk med muskelsvind og andre fysiske handicap i Kosovo

Det er ikke længere så fremmed og anderledes at være her. Efter godt tre måneder i Kosovo er det helt naturligt for mig at efterlade mine sko uden for hoveddøren, når jeg besøger en familie eller huske, at jeg først skal give hånden og sige farvel uden for døren, når jeg skal gå og ikke indenfor. Jeg er også ved at vænne mig til at komme på hjemmebesøg i hjem, hvor møblerne er madrasser på gulvet og en madras som ryglæn. Men den store fattigdom, jeg ser hos mange familier i Kosovo og de vilkår, mange familier med et handicappet familiemedlem må leve under, er ikke blevet hverdag for mig. Det berører mig dybt hver gang. Jeg vidste ikke, at mennesker i Europa kan være så fattige, som nogle af de familier, jeg har besøgt, virkelig er.

Så det har været nogle lærerige måneder for mig at bo og arbejde i Kosovo som udsendt fysioterapeut for Institut for Muskelsvind og Mus-

kelsvindfonden. Jeg er kommet her ned for i samarbejde med De Samvirkende Invalideorganisationer at hjælpe den kosovo-albanske handicaporganisation Handikos i deres arbejde for at opbygge en stærk handicaporganisation, give medarbejderne på de lokale Handikos-centre rundt om i landet mere viden om muskelsvind og hjælpe dem med at arrangere familiekurser, som vi kender det fra vores eget Institut for Muskelsvind. Men jeg har også personligt lært meget og brugt min faglighed på en anden måde, end jeg formentlig nogensinde vil komme til i Danmark.

Få ressourcer

For nogle uger siden var jeg på hjemmebesøg hos en familie i Istog, en mindre by nordvest for Pristina, nær Serbien og med udsigt til høje bjerge. Familien er efter krigen blevet genhuset i en lejlighed på 4. sal. De har tidligere haft eget hus i en

landsby uden for Istog, men det blev brændt af serberne og er umuligt at istandsætte.

Familien har seks børn: to drenge med Duchennes muskeldystrofi på henholdsvis 12 og seks år, tre døtre og en rask søn. Desuden bor de sammen med en af bedsteforældrene, en moster og en farbror – 11 personer i en to-værelses lejlighed. Ingen af forældrene har haft arbejde efter krigen. De får lidt hjælp en gang imellem fra broderen samt et familiemedlem, der arbejder i Tyskland.

Den 12-årige Duchenne-dreng har siddet i samme stilling så meget, at han har fået mange muskelstramminger og nærmest har "stolefacon". Han har ikke fået behandling og får det stadig ikke, selv om det er blevet tilbudt af det lokale Handikos-center. Familien har ikke overskud til at bære ham ned ad trapperne flere gange ugentlig. Han kommer uden-dørs, når han bliver båret ud på alta-

Af Ida Fløytrup



Ida Fløytrup t.h. er på hjemmebesøg, som altid foregår via tolk. Kun få familier kan tale engelsk.

Interessen for at deltage i familiekurserne var stor, men det var samtidig uvant for familierne at møde andre med muskelsvind.



nen, hvor han nyder at kigge ud over kanten og ned på gaden.

Forældrene synes også, det er hårdt at vende ham flere gange om natten, da der også er andre børn at tage sig af. Forældrene efterlyser bleer til ham, og der er ingen tvivl om, at de ikke orker at hjælpe ham på toilettet.

Faderen i familien ønsker meget at få en el-kørestol til den ældste dreng med Duchennes muskeldystrofi, og at jeg kan sende den anden søn til udlandet for at blive behandlet, så han kan bevare evnen til at gå. Det er faderen overbevist om kan lade sig gøre i udlandet.

Gemt af vejen

Forholdene for denne familie og uvidenheden om muskelsvind er kendetegnende for mange af de familier med et handicappet familied medlem, jeg har mødt. Vilkaerne for fysisk handicappede i Kosovo er svære, – især på grund af krigen, fattigdommen, og at kosovoalbenerne i årene 1990-98 har levet et undergrundsliv i forhold til serberne, men også holdningen og kulturen. Det er f.eks. ikke almindeligt at se handi-

cappede i gadebilledet, både fordi veje og fortove er i en ualmindelig dårlig stand, og fordi mange fysisk handicappede ikke har en kørestol – og slet ikke en elektrisk.

Uvidenheden om muskelsvind hos såvel forældre som fagpersoner på Handikos-centrene skyldes, at medarbejderne på centrene er dårligt uddannede eller slet ingen uddannelse har, og at kommunikationsmulighederne i landet er vanskelige efter krigen. De fleste familier har ikke telefon eller bil, og postvæsenet fungerer ikke, så kontakten mellem Handikos-centrene og familierne er besværlig. Når jeg tager på hjemmebesøg hos familier med et barn eller voksen med muskelsvind sammen med en repræsentant fra det lokale Handikos-center, kommer vi altid uanmeldt. Vi har sjældent mulighed for at give besked, men vi bliver alligevel altid mødt med taknemmelighed. Familierne takker for, at vi har valgt at besøge netop dem.

Stor fattigdom

De fleste børn med muskelsvind stopper i skolen, når de ikke længere kan gå. F.eks. går stort set alle drenge

med Duchennes muskeldystrofi kun i skole til 2. eller 3. klasse. Nogle af dem får senere tilbudt undervisning i Handikos-centrenes analfabetisme klasser, som primært er tilrettelagt efter børn med indlæringsvanskeligheder. Nogle tager gerne imod tilbuddet, da de hungre efter at få blot nogen viden.

Det er ingen selvfølge for handicappede i Kosovo at få hjælpemidler. Handikos-centrene har nogle få hjælpemidler, som de distribuerer til familier, men f.eks. har kun ganske få handicappede en toiletstol, og da de fleste hjem ikke har et sidde-toilet, men et pedaltoilet eller et skur i haven, er toiletbesøg et meget kritisk punkt.

I de hjem, hvor familien har råd til møbler, er det store tre-fire persons sofaer med meget dybe sæder, der kan ændres til senge. De er uegnede til en ordentlig siddestilling, men der er ikke andre møbler. Når der ikke er råd til møbler, har familien madrasser på gulvet til både at sidde på og sove på.

I mange hjem er der ikke bord, da man sidder på gulvet og spiser fælles fra en tallerken. D.v.s. det er ikke muligt umiddelbart at indrette en siddestilling, så et barn med muskelsvind selv kan spise. Det må mades.

Mange af de familier, jeg har besøgt især på landet, er virkelig fattige. Her er ikke et socialt sikkerhedsnet, som vi kender i Danmark. Ofte er der kun den øvrige familie, som så til gengæld er gode til at hjælpe hinanden. Kun ganske få får en form for socialhjælp, som er ca. 350 kr om måneden. En almindelig månedsløn er på mellem 600 og 800 kroner.

Hjælp til selvhjælp

Med de nuværende vilkår for folk

med muskelsvind i Kosovo kan det synes meget svært at yde en hjælp, der batter noget. Det føles af meget lidt, det jeg kan udrette. Jeg kan ikke give alle en el-kørestol eller en manuel kørestol. Bandageriet tager sig overvejende af mineofre, så der er ikke overskud hverken tidsmæssigt eller økonomisk til at lave benskiner, fodkapsler og korsetter. Der bliver ikke lavet operative indgreb som forlængelse af sener og muskler. Der findes slet ikke hjælpemidler til vejrtækning (PEP-maske, CPAP-apparat eller respirator). Derfor handler min indsats primært om at give familierne viden, være med til at opkvalificere medarbejderne på Handikos-centrene og skabe netværk mellem familierne via familiekurser.

Den konkrete indsats for familierne må nødvendigvis tage udgangspunkt i de muligheder, der er. Mit foreløbige bud på vejrtækningshjælpemidler er f.eks., at jeg på det lokale marked har fundet en plastikslange. Ved hjælp af slangen, en stor cola-flaske og vand kan de lave en primitiv "husmands-pep". Effekten ved at puste luft ned i vandet gennem slangen er, at slimen i halsen løsnes og bliver lettere at hoste op.

Jeg forsøger også så vidt muligt at forbedre siddestillinger hos personer med muskelsvind, både for at modvirke rygskevvhed og for at de kan bruge hænderne til aktiviteter i stedet for kun at bruge dem som støtte for at holde balancen. Og så informerer jeg forældrene om, hvad de selv kan gøre for at hjælpe deres barn.

Familiekurser og fagdage

I løbet af de første godt tre måneder har jeg holdt to familiekurser for familier med børn med muskelsvind

ud fra den model, Institut for Muskelsvind bruger til sine familiekurser. Det vil sige, at målet er at videregive information om muskelsvind, behandling og arvelighed og samtidig give familierne – både forældre og børn – mulighed for at møde andre i samme situation.

På de to kurser fik familierne uden tvivl meget ud af at deltage. De var meget interesseret i at få mere viden, men mens de voksne ikke talte så meget sammen indbyrdes, var børnene gode til at bruge hinanden og var parate til at komme igen den følgende weekend.

To unge med muskelsvind var ansvarlige for børnegruppen, sammen med fire behandlere fra et af Handikos-centrene, der kom som frivillige.

For nogle af medarbejderne på Handikos-centrene har jeg holdt en fagdag, hvor emnerne var muskelsvindsygdomme, genetik, samt børns og forældres følelser og tanker i forbindelse med handicap. Som oplægsholder deltog bl.a. psykolog fra Institut for Muskelsvind, John Marquardt.

Ifølge projektet skal jeg i de kommende måneder afholde flere familiekurser og et ungdomskursus. Planen er, at de unge og de ansatte i Handikos gradvist skal blive ansvarlige for arrangementerne og ikke mindst indholdet i kurserne. Projektet skal meget gerne munde ud i, at vi kan trække os ud og overlade opgaverne til lokale kræfter. Det bliver mit vigtigste mål for efterårets arbejde.

Fysioterapeut Ida Fløytrup fra Institut for Muskelsvind har siden marts 2001 været udstationeret i Kosovo som en del af De Samvirkende Invalideorganisationers projekt i provinsen. Hendes ophold

og arbejde er finansieret gennem midler fra Udenrigsministeriet. Ida Fløytrup rejser hjem til oktober, men samarbejdet mellem Handikos og Muskelsvindfonden / Institut for Muskelsvind fortsætter foreløbig frem til sommeren 2002. ■

Kun få familier i Kosovo har computer og adgang til Internet, men blandt de få er der stor interesse for at få mailvenner i Danmark. Hvis nogle ønsker at skrive med børn eller voksne i Kosovo, kan Ida Fløytrup formidle kontakt til dem. Henviselse: idafloytrup@yahoo.com

Handikos

Handicaporganisation i Kosovo
Grundlagt i 1983 af Halit Ferizi, nuværende formand
Mål: At forbedre levevilkårene for fysisk handicappede
I dag 150 ansatte, fordelt på 25 lokalgrupper og 10 lokalcentre
Primære opgave hidtil: At give serviceydelser til handicappede: bl.a. hjælpemidler og medicin samt fysioterapi til handicappede børn.
Støtten til den fysiske rehabilitering kommer især fra den franske organisation Handicap International.
16.000 registrerede handicappede i Kosovo modtager i dag serviceydelser fra Handikos.
De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI) har siden juli 2000 støttet Handikos i at opbygge en demokratisk organisation, der også arbejder med politiske spørgsmål og strategier.

Handicappede skal ses og høres

De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI) er gået aktivt ind i at støtte Handikos - den lokale handicaporganisation i Kosovo

Da Slobodan Milosovic for to år siden blev tvunget til at overdrage Kosovo til FN's fredsbevarende styrker, var det en provins med voldsomme økonomiske, sociale og sikkerhedsmæssige problemer. Sundhedsstatistikkerne var blandt de dårligste i Europa og er det stadig. Halvdelen af Kosovos befolkning er i dag under 20 år, og børnedødeligheden er fem gange højere end i andre europæiske lande.

Kosovo-albanerne har været udelukket fra det officielle uddannelsessystem siden slutningen af 1980'erne. Såvel uddannelsessystemet, som sundhedssystemet og infrastrukturen har været alvorligt forsømt og har ikke oplevet investeringer, siden Milosovic i 1989 ophævede Kosovos selvstyre. Manglende investeringer og industri betyder, at mere end 60 procent af befolkningen i dag står uden arbejde og ikke meget tyder på, at beskæftigelsessituationen ændrer sig foreløbig.

Det internationale samfund har, siden de rykkede ind i provinsen,

stået med en kolossal udfordring i at uddanne den lokale arbejdskraft, så de mange arbejdsopgaver, serberne efterlod sig i Kosovo, kan bæres videre af albanerne.

Aktiv valgkamp

I oktober sidste år tog Kosovo et skridt i retning af en styreform, der er baseret på demokratiske principper. I provinsens 29 kommuner blev der afholdt kommunalvalg, som gav en overvældende sejr på 60 procent til den albanske frihedskæmper Ibrahim Rugovas parti, LDK. Den tidligere frihedskæmper forventes at blive Kosovos demokratisk valgte præsident, når provinsen går til valgurnerne igen den 17. november i år og vælger repræsentanter til parlamentet.

Valget får allerede meget opmærksomhed fra bl.a. handicappede, der ønsker at få indflydelse på det nye Kosovo. Efter årtier med diskrimination og udelukkelse fra at kunne deltage i samfundet, har den lokale handicaporganisation Handikos besluttet

sig for at være synlig og aktiv i valgkampen.

Af Karen Reiff

Fra service til handicappolitik

Handikos befinder sig i øjeblikket i en vanskelig omstillingsfase. Indtil i dag har Handikos overvejende ydet service til handicappede, men gennem de sidste 12 måneder er organisationen begyndt at fokusere på udviklingen af en samlet handicapstrategi for Kosovo og en organisering og demokratisering af det nuværende Handikos. En proces, DSI støtter med midler fra det danske Udenrigsministerium og med ekspertise fra flere danske handicaporganisationer, bl.a. Muskelsvindfonden og landsforeningerne LEV og SIND.

Siden september sidste år har LEV støttet Handikos i arbejdet med at organisere forældre. Som et led i forældreorganiseringen har LEV afviklet workshops og senest et arrangement, hvor paneldiskussioner med politikere, teater og sportsaktiviteter var en del af programmet. For



Kosovo er præget af fattigdom, men også af, at mange hjælpeorganisationer fra hele verden er strømmet til for at hjælpe kosovoalbanerne. Bl.a. bygges der huse mange steder.

første gang oplevede Handikos, at de i fire dage var tophistorien i de elektroniske medier i Kosovo.

LEV's indsats i Kosovo fortsætter i efteråret, hvor foreningen i samarbejde med de kosovo-albanske forældre udvikler vedtægter til en forældreorganisation, der den 3. december i år afholder sin stiftende generalforsamling.

Værested og videnscenter

Landsforeningen SIND slog sidste år dørene op til det første værested for sindslidende i den delte og urohærgede by, Mitrovica, i det nordlige Kosovo. Værestedet har lige fra starten være flittigt brugt og besøgt af både brugere og deres pårørende. Der er etableret selvhjælpsgrupper og en bestyrelse, der alle støttes af SIND's repræsentant i Kosovo.

Kendskabet til mennesker med psykiske lidelser har været meget begrænset. Med støtte fra SIND arbejdes der på at få mennesker med sindslidelse integreret i Handikos' aktiviteter og i samfundet som helhed.

I foråret åbnede SIND yderligere et værested i hovedbyen Pristina, samtidig med at der også blev plads til et videnscenter. SIND's aktiviteter koordineres i samarbejde med FN's Sundhedsorganisation WHO, der arbejder på at udvikle en strategi for psykiatriområdet.

Handicappede ved forhandlingsbordet

Der blev skrevet handicaphistorie i december sidste år, da Handikos med støtte fra DSI fik oprettet en arbejdsgruppe, som har til opgave at formulere en samlet handicapstrategi for Kosovo. Det er første gang, handicappede sidder til bords med repræsentanter fra forskellige departementer og drøfter rammerne for en fremtidig handicappolitik.

Første udkast til strategien er afleveret og følges op af workshops i løbet af sommeren, hvorefter handicapstrategien sendes til høring blandt relevante organisationer, departementer og politikere i september. Arbejdsgruppen forventes at præsentere en samlet handicapstrategi i begyndelsen af december, samtidig med at det første demokratisk valgte parlament på 120 medlemmer samles.

Siden juni i år har Handikos arbejdet på at udvikle en strategi, der skal sikre, at handicapaspektet bliver en del af den valgkamp, som de næste måneder vil præge Kosovo. Uddannelse bliver et af emnerne. Undersøgelser foretaget af Undervisningsministeriet sidste år viser, at 80 procent af alle handicappede børn i den skolepligtige alder ikke går i skole.

Årsagerne er mange; blandt andet samfundets holdning til handicappede. I flere årtier har handicappede familiemedlemmer været gemt væk i hjemmets bagerste rum og er hverken af familie eller samfund blevet betragtet som en ressource, men snarere en belastning. En holdning, handicapbevægelsen i samarbejde med det internationale samfund i Kosovo arbejder flittigt på at ændre.

En nedslidt og ødelagt infrastruktur fremhæves af forældre til handicappede børn, som en anden væsentlig barriere til, at deres børn ikke går i skole. Manglende transport er et reelt problem, som Handikos og den nye administration, der tiltræder senere på året, bliver nødt til at finde en løsning på. Som situationen er i dag er det overvejende friske og rørigе mennesker med en indtægt, som kan benytte de private taxa busser, der kører mellem alle større byer i Kosovo.

Uddannelse, transport, beskæfti-

gelse og andre politiske spørgsmål bliver uden tvivl også de problemstillinger, der vil blive drøftet i det permanente Handicapråd, som det er lykkedes Handikos at få etableret for et par måneder siden.

Fælles kamp

For at kunne løfte de politiske opgaver, organisationen står overfor, har Handikos brug for støtte til at udvikle organisationen og blive mere repræsentativ, end tilfældet er i dag. I øjeblikket arbejder Handikos og andre sammenslutninger af blandt andet døve, blinde, krigsveteraner og traumatiserede ikke meget sammen. Alle kæmper deres egen kamp for at få andel i de mange donormidler, der i disse år tilflyder Kosovo.

De forskellige handicapgrupper er imidlertid begyndt at se nødvendigheden i at stå sammen. Dels i forhold til den aktuelle formulering af en handicapstrategi. Dels som en erkendelse af, at de økonomiske midler fra det internationale samfund ikke varer evigt. Derfor åbnes der også op for et nyt kapitel i handicapbevægelsens historie, når Handikos med støtte fra DSI i løbet af sensommeren begynder at revidere sine nuværende vedtægter og tage initiativ til at skabe demokratiske strukturer, der gerne skulle lukke op for de forskellige handicapgrupper, som findes i Kosovo.

Karen Reiff har været projektleder på DSI's indsats i Kosovo og har arbejdet i provinsen siden sommeren 2000. Den 1. juli 2001 blev Karen Reiff afløst af Jens Bredahl, der skal fortsætte arbejdet for DSI. ■



En kedelig sommerferie

En rygoperation få måneder før ferien og en el-kørestol, der gik i stykker, gjorde sommerens koloni knap så sjov, som den plejer at være

I år havde vi ikke nogen planer om at rejse på ferie, fordi jeg for fire måneder siden blev rygopereret. Jeg var klar over, at jeg ikke kunne være med til så meget, så jeg havde ikke lyst til at tage nogen steder hen.

Hvert år plejer jeg at tage med på koloni med min klub. Kolonien ligger i Sverige i en by, der hedder Olufstrom. Der ligger en campingplads og en stor sø. Men i år ville jeg ikke med, fordi jeg ikke kunne deltage i det meste af det, der bliver lavet deroppe. Og min fødselsdag ville også komme til at være midt i den uge, hvor jeg var der. Men så spurgte medarbejderne fra klubben, om min mor ville med mig derop. Det ville hun, og så ville jeg også gerne med.

Lørdag morgen kørte min mor og jeg hen til klubben. Vi kørte i vores bil til Sverige, fordi jeg ikke måtte bæres op i bussen, og så kunne jeg også få min kørestol med. De store børn kørte i minibusser, mens 3.-5. klasse kørte i den store bus. Da den store bus var kørt, gjorde vi os klar til at køre. Vi kørte over Øresundsbroen, vejret var dejligt, og selv om turen varede fem timer var det hyggeligt.

Kørestolen i stykker

Men de første dage af min koloni var desværre ikke så sjove, fordi min kørestol gik i stykker på anden dagen. Der blev ringet rundt for at finde nogen, der kunne ordne den. Men det gik ikke alt for godt. Heldigvis mødte vi en mand på campingpladsen, der vidste lidt om kørestole. Han kunne forklare reparatøren, som skulle køre fra en anden del af Sverige, hvad der var galt med kørestolen. Han kom desværre først efter fire dage, så det var ikke spor sjovt. I mellemtiden blev jeg kørt i



Det meste af sommerferien tilbragte Zerina derhjemme.

den manuelle kørestol, men det var ikke særlig sjovt, fordi jeg ikke kunne komme de steder, jeg ville.

Om tirsdagen havde jeg fødselsdag. Jeg blev vækket med fødselsdagssang og morgenmad på sengen inde på værelset. Det var det rene luksus, fordi man i virkeligheden ikke må spise på værelserne. Jeg fik en masse gode gaver.

Men da jeg kom op, var alle dem på min egen alder sejlet eller gået over til et sted i skoven, hvor de skulle overnatte. Jeg kunne ikke være med, fordi jeg ikke kunne sejle eller køre derud på grund af min ryg. Min dag blev reddet, da Anders og Jens, to drenge jeg kender, fik lov at komme tilbage. Vi spillede kort om aftenen og fik lagkage, fordi det var min fødselsdag.

For uhyggeligt

Lige før jeg skulle sove, var jeg var så uheldig at blive stukket på øjenlåget af en af de svenske myg. Næste morgen, da jeg vågnede, var mit

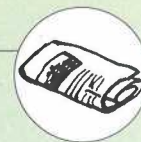
øjelåg hævet, så jeg lignede en, der havde fået tæsk. Jeg fik allergipiller.

En af de voksne, der skulle lave natløb for os, fandt på den idé, at jeg kunne være med til at forskrække de andre, fordi jeg ikke kunne deltage i natløbet. Hele den dag gik jeg med solbriller, så de andre børn ikke skulle opdage, at mit øjenlåg var hævet. Det virkede måske lidt for ægte, for de fleste børn blev så forskrækket, at de begyndte at græde, så man fik ondt af dem. Til sidst blev de voksne nødt til at fortælle, at det var et natløb.

Ud over de to uheldige begivenheder gik resten af tiden med at feste, spille spil, byture, spise is og slik og hygge. Min mor havde det rigtig sjovt, men jeg kedede mig ihjel. Men alligevel glæder jeg mig til næste års koloni. Da er der nemlig gået et år fra min operation, så jeg kan være med til meget mere.

Resten af min ferie derhjemme gik med at være sammen med vennerne, læsning, hygge og lidt fjernsynsskiggi.

*Af Zerina Lekic
Foto: Sine Fiig*



Gratis ledsager til kultur

Mange af landets største kulturinstitutioner har nu indført gratis adgang for ledsagere til fysisk handicappede og blinde. Det er sket efter en direkte opfordring fra kulturminister Elsebeth Gerner Nielsen. Den senest tilkomne institution er DR Ensemble, som fra og med august 2001 tilbyder op til fem gratis ledsagerbilletter pr. sæson pr. person. Ordningen gælder koncerter, som finder sted i Radiohusets Koncertsal, og hvor DR Ensemble er arrangør.

Den gratis ledsagerordning omfatter i øvrigt følgende institutioner: Det Kongelige Teater, Dansk Landbrugsmuseum, Den Hirschsprungske Samling, Ordrupgårdsamlingen, Dansk Jagt- og Skovbrugsmuseum, Nationalmuseet, Frilandsmuseet, Tøjhusmuseet, Statens Museum for Kunst, Charlottenborg Udstillingsbygning, Det Danske Filminstitut – Cinemateket, Danmarks Natur- og Lægevidenskabelige Bibliotek, Det Kongelige Bibliotek – Diamanten, Statsbiblioteket i Århus, Statens Arkiver, Den Jyske Opera, Det Storkøbenhavnske Teaterfællesskab, Odense Teater, Ålborg Teater, Aarhus Teater, Sjællands Symfoniorkester, Odense Symfoniorkester, Sønderjyllands Symfoniorkester, Aalborg Symfoniorkester, Aarhus Symfoniorkester, De Danske Kongers Kronologiske Samling, Kunstindustrimuseet, Handels- og Søfartsmuseet, Musikhistorisk Museum, Glyptoteket, Teatermuseet, Orlogsmuseet, Gl. Estrup – Dansk Herregårdsmuseum, Arbejderbevægelsens Bibliotek og Arkiv.

Idrætstræf

Dansk Handicap Idræts-Forbund og Dansk Skoleidræt afholder hvert år Skoleidrætstræf for elever med bevægelses- eller synshandicap. Det er

træf for hold, hvor den handicappede elev deltager sammen med to ikke-handicappede klassekammerater.

Idrætstræffet finder sted onsdag den 14. november seks steder i landet; i Farum, Ringsted, Eskilstrup, Kolding, Silkeborg og Hjørring. Der konkurreres i goalball, elektronskydning, boccia, kørestolsslalom, kørestolsbasketball, bordtennis, shiftennis og rampebowling. Elever fra 4. til 10. klasse kan deltage.

Tilmelding senest den 24. oktober hos den lokale handicapidrætskonsulent, som oplyses på tlf. 4326 2626 eller www.dhif.dk.

Snak med om HMSN

"Mit navn er Dennis Overskov, jeg er en ung mand på 30, som har fået konstateret HMSN, april år 2000."

Sådan indleder Dennis Overskov sin nye hjemmeside, som han håber, at andre med samme diagnose – Hereditær Motorisk Sensorisk Neuropati – vil benytte til udveksling af erfaringer, mv. Adressen er www.hmsn.dk.

"Mit håb er, at I, der har HMSN (CMT), vil bruge denne side som en hjælp/guide til jeres sygdom. Jeg ved selv, hvor svært det er at snakke med folk, der ikke helt forstår, hvordan man har det," skriver Dennis Overskov videre. Han oplyser, at han er tilmeldt en mailliste i USA, hvor der er ca. 400 medlemmer, og hvor han dagligt modtager op til 40 e-mails om alt fra smerter til brug af skinner.

Trailer til salg

En UB-let specialbygget trailer til transport af minicrosser m/ruf og spil til hævnning og sænkning af opførselsrampe sælges for 5.000 kr. af Verner Poulsen, tlf. 8667 3676.

Center for Hjelpeordninger

"Vi glæder os til at byde jer velkommen i de nye lokaler og ser frem til et fortsat godt samarbejde," skriver Hjelpeordningen (tlf. 8730 4040), Ledsageordningen (tlf. 8730 4030) og Aflastningsordningen (tlf. 8730 4045) i Århus kommune i en pressemeddelelse. De tre ordninger er flyttet sammen under fællesnavnet Center for Hjelpeordninger på adressen Sonnesgade 9, 8000 Århus C.

Gratis i LEGOLAND

Fredag den 21. og lørdag den 22. september er der handicapdage i LEGOLAND med gratis entré for den handicappede og én hjælper. Om lørdagen underholder LEGOLAND Garden og Keld & Hilda på friluftsscenen. Fredag er der åbent fra 10-18, lørdag fra 10-20. Aktiviteterne lukker to timer før lukketid.

Tryksag om tryksår

Hjælpeinstituttet har i år sat fokus på forebyggelse af tryksår. Et af mange tiltag er en lille tryksag med gode råd til pårørende og plejepersonale. Den informerer om, hvem der er i risiko for tryksår, og hvordan man forebygger og behandler. Vejledningen kan kopieres fra www.hmi.dk under e-konference/opslagstavle. Samme sted kan man følge eller deltage i en konference om emnet.

e-konference	
Velkommen til Hjælpeinstituttets e-konference. For at deltage er det nødvendigt at du først tilmelder dig.	
Vis nye indlæg	
Konferencer	
Leg og udvikling for børn med handicap (Åben konference)	Denne konference er et tilbud til forældre, pårørende og fagpersoner i udveksling af erfaringer og ideer, som kan bidrage til at skabe de bedste muligheder for det handicappede barns leg og udvikling.
Dansk gruppe til forebyggelse af tryksår (Åben konference)	Denne konference er for fagpersoner, der arbejder med forebyggelse og andre interesserede.
HMC (Lukket konference)	Denne konference er for ansatte på Hjælpeinstituttet
Teknologimiljøet (Lukket konference)	Denne konference er for ansatte på Hjælpeinstituttet

Genialt at lade en maskine trække vejret

Nu er det en lettelse, men processen med at blive trakeostomeret og få respirator krævede mange op- og nedture, erfarede Peter G. K. Mikkelsen

Af Peter G. K. Mikkelsen

I slutningen af april i år besluttede jeg mig for at blive trakeostomeret. Baggrunden for beslutningen var, at min vejtrækning i løbet af et par måneder var blevet markant dårligere. Jeg skulle hive efter vejret, jeg var træt hele tiden, og jeg tabte mig. Jeg fik også nogle stiksmærter i højre side af brystkassen.

En aften, da det var rigtig slemt, kørte jeg til Respirationscenter Øst på Rigshospitalet. Jeg var bange for, at der var noget galt med hjertet. Smerterne viste sig heldigvis at skyldes en stor luftlomme i maven, som åbenbart pressede på. Ved samme lejlighed fandt man ud af, at min vitalkapacitet (et mål for lungefunktion: *red*) var faldet fra 800 ml til 630 ml, siden den ambulante kontrol et halvt år tidligere.

Jeg syntes, alting pegede i retning af, at det var tid til at få lavet en trakeostomi. Jeg foreslog, at vi fastsatte en operationsdato – en, der ikke var definitiv. Jeg ville have tid til at tænke over det.

Jeg kom til sidst frem til, at det ville være dumt at vente. Nu hvor mine lunger var så svage, kunne jeg risikere en eller flere lungebetændelser. Så hellere gøre det, mens jeg var rask. En anden grund var, at jeg skulle flytte til Øresundskollegiet i København og starte en ny tilværelse, og jeg insisterede på at have det overstået inden.

Min egen beslutning

Lægerne pressede ikke på, men de

bakkede op om min beslutning, så jeg sagde endeligt ja tak til at blive cyborg (dvs. halvt maskine, halvt menneske). Operationsdatoen blev den 15. maj. Jeg var klar til det og ikke særligt nervøs.

Jeg var glad for, at jeg selv tog beslutningen om at blive opereret – ikke lægen. Jeg har nogle gange følt mig umyndiggjort og nedværdiget, når lægen tog beslutninger for mig. Som om jeg var den uansvarlige, uvidende patient og lægen den bedrevende helbreder. Det er selvfølgelig en stærkt overdreven autoritetssky holdning, som nok sjældent holder stik i virkeligheden. Ikke desto mindre havde jeg det godt med, at der ikke blev udstedt en "dom", men at jeg selv valgte indgrebet.

Operationen varede ca. tre kvarter, og jeg blev hurtigt frisk. Jeg havde ikke særlige smerter, men til gengæld kunne jeg ikke sige noget! Forklaringen er, at man puster en lille ballon op inde i halsen for at forhindre, at blodet fra operationssåret løber ned i lungerne. Smart... men vildt irriterende! Jeg blev i hvert fald klar over, hvor essentiel den sproglige kommunikation er.

Grineflip

Næste dag skulle jeg op at sidde i kørestolen. Det var en hård dag, fordi luftrøret var ømt og irriteret, og hosten ville bare ikke stoppe. Først den tredje dag hørte jeg min stemme igen. Det lød, som om jeg

lige havde indtaget litervis af helium. Det kom der et spontant grineflip ud af, som forstærkede sig selv, fordi grinet lød så åndssvagt. Efter et par dage blev min stemme dog normal igen. Jeg havde frygtet en markant ændring. Stemmen er noget meget personligt og privat.

Meget af tiden gik med at oplære hjælperne i alt vedrørende respiratoren. Jeg har nok lært hele sva-daen udenad efter at have hørt den hundrede gange: "Den knap betyder det, den knap betyder det, den kn... osv.

Det sværeste at lære var at vænne sig til, at en maskine skulle bestemme vejtrækningens tempo og volumen. Det var ulideligt og nærmest umuligt at opgive instinkterne og lade respiratoren arbejde. Men selvfølgelig lykkedes det!

Dystre tanker

Det så ud til at gå fremad, men efter et par uger på hospitalet begyndte der at ske underlige ting. Noget var galt. Flere gange dagligt tog jeg mig selv i at tænke dystre tanker om livets meningsløshed og dødens hensynsløshed.

Jeg snakkede en del med min mor om det og fandt ud af, hvorfor jeg var havnet i denne mini-depression. Den ene grund var, at jeg var meget alene. Min familie kunne naturligvis ikke besøge mig konstant. Jeg havde ingenting at lave (jo: video og fjernsyn, sove og spise) og endte med at køre rundt på gangene og

tælle loftsplader! Jeg gik i selvsving – havde kun mig selv at dele mine tanker med.

En anden grund var, at trakeostomien stadig var så ny. Jeg hostede konstant, såret ville ikke hele, og min mave var gået fuldstændig i stå. Jeg troede, jeg aldrig ville komme over det. At jeg ville have det elendigt resten af mit liv. Jeg følte, at det virkede omsonst at holde liv i den maskine, man kalder kroppen. Jeg syntes ikke, det var besværet værd. Døden begyndte at fremstå som et alternativ... Jeg tror, det var en eksistentiel krise!

En dæmon

Den sidste årsag var hospitalet i sig selv. Et hospital er kendetegnet ved at være stedet, hvor man helbreder folk (eller forsøger på det), men det er også et vanartet, misdannet sted, hvor sygdom og død er over det hele. Man bliver konstant konfronteret med det forfærdelige faktum: Du undslipper ikke! Måske kan du blive helbredt for en tid, men den sorte sygdom, Døden, indhenter dig til sidst.

Det lyder måske så voldsomt igen, men hvis man opholder sig på et hospital i over en måned, begynder man at tænke sådan.

Det "syge" ved hospitalet har ikke noget med personalet og lægen at gøre. Det er noget, der gennemsyrrer bygningen og ånder igennem det. Hospitalet får til sidst karakter af en slags åndelig gift, en dæmon, og

det gælder om at komme ud, inden man bliver lammet totalt.

Til sidst hader man hospitalet, men paradoksalt nok bliver man afhængig af det. Man glemmer, at verden er udenfor. Derfor er det altid lidt et chok at komme ud igen.

Genial løsning

Fem uger var gået. Man havde fundet den tube, der passede bedst til mig og ikke holdt såret åbent, og hjælperne var stort set oplærte. Jeg blev med andre ord smidt ud! Og virkeligheden smadrede ind i ansigtet på mig, krævede aktivitet, livslyst og fantasi.

Jeg lagde også først nu mærke til den egentlige effekt af operationen: Jeg trak vejret ubesværet – dvs. min private Darth Vader trak vejret. Det var ikke længere en stor kraftanstrengelse at få ilt nok, hvilket viste sig tydeligst ved, at den altopslugende træthed, jeg følte før operationen, forsvandt. Jeg begyndte at få et større overskud til alt muligt – til at leve. Min hospitals-neurose var blevet afløst af lettelse.

Det tog selvfølgelig lidt tid, før rutinerne faldt på plads, og jeg havde vænnet mig til tuben, men som det er nu, kan jeg kun sige: Det er genialt at holde op med at trække vejret...og få en maskine til det!

"Min private Darth Vader trækker vejret for mig – det er genialt."



En sommersang

Af Janicke Clara B. Arnbak

Melodi: "Du gav os de blomster"

I stolen i solen på blomsterterasse
med fødder på pude og blå taburet,
og tankerne hvilende og veltilpasse
med rolige hænder og sindet så let.
I vejret og varmen med solen på armen
jeg nyder at sidde her på første parket.

Jeg kigger og nikker til haven og fjorden,
til svaner og måger, musvitterne små.
Nu går jeg ej læng're så sikkert på jorden,
jeg sidder herude og tænker derpå.
Og jeg kan ej mere så let balancere
og næsten ikke mer' på benene gå.

Jeg prøver og øver mig i at forvinde,
at musklerne svinder, og jeg bliver svag,
men glæden den vokser i hjertet herinde,
trods skyer på himlen en efterårsdag,
for efterår kommer, men her er det sommer,
jeg hviler i tiden og jeg har ingen jag.

Mit hjerte det banker, og vandrende tanker
der myldrer i hovedet, de kommer så let,
jeg bli'r lidt urolig, hvad er det der vanker,
hvordan vil det gå, når jeg bliver for træt.
Men nu er det sommer, og varmen den kommer
og solsorten synger med sin mage duet.

Jeg tænker på lænker og er spærret inde
i sygdomsbegrænsende tremmer og bur,
men også musikken som banker herinde,
der suser og bruser i mol og i dur.
I kærligheds varme og i dine arme
jeg finder den allerbedste lægende kur.

Hvis tanker de banker i hjertet lidt mørke,
jeg tænker på trofaste venner og smil,
jeg ved, at det hjælper på kulde og tørke,
og farer ej mere i følelser vild.
Jeg frydes af luften og blomsternes duften
syrenernes blomsterhvidt i maj og april.

Når alder den kalder, og ældre jeg bliver
af års ubønhørlige kulde og vind,
jeg håber så meget den styrke mig giver,
så jeg kan gi' trøst til ulykkeligt sind:
at trøste min kære og hjælpe at bære
hans tanker i sjæl og sind i fremtiden ind.

Janicke Clara Becker Arnbak, Stinesminde ved Hobro er 53 år og fik konstateret muskelsvind i 1993. Hun er gift og har fire børn, der nu er flyttet hjemmefra. Foruden svømning, handicaptræning og de huslige gøremål går tiden med korsang, blokfløjte og lidt klaverspil. Hun er med i en læsekreds, skriver sange og passer sine blomstrende altankasser og blomsterkrukker på terrassen med udsigt over Mariager Fjord.

Foto: Claus Haagensen/Chili



Aktivitetskalenderen

- 24.-26. august **Jubilæumskursus** – Musholm Bugt Feriecenter
Fagkursus for alle medarbejdere i anledning af Institut for Muskelsvind 25 års jubilæum.
- 24.-26. august **Repræsentantskabsmøde** – Musholm Bugt Feriecenter
25. august **Sommerudflugt** – Odense Zoo
Brugergruppe 2, Fyn arrangerer sommerudflugt med madkurv.
31. aug. -2. sept. **Familiekursus** – Musholm Bugt Feriecenter
IfM arrangerer weekendkursus for brugere med ALS og deres pårørende.*
1. september **Temadag om bruger-hjælper** – Social- og Sundhedsskolen, Brøndby
Voksengruppen arrangerer temadag for medlemmer i Østdanmark.
- 1.-2. september **Børn i ingenmandsland** – Hornbæk v. Randers
Den landsdækkende forældregruppe for gående børn holder weekendkursus.
- 7.-9. september **Hjælperordninger og alternativ behandling** – Slette Strand Feriecenter
Forældregruppen Nordjylland 2 arrangerer weekendkursus.
- 7.-9. september **Børneintroduktionskursus** – Pindstrup Centret
IfM afholder weekendkursus for nye familier med børn med muskelsvind.*
8. september **Dragefestival** – Rømø
Forældregruppen Sydjylland 1 inviterer medlemmer til dragefestival.
11. september **Fysioterapi** – Tarup Gl. Præstegård ved Odense
ALS-gruppen Fyn arrangerer møde for brugere, pårørende og andre interesserede.
- 14.-16. september **Venner og kærestes** – Musholm Bugt Feriecenter
Forældregruppen Sydjylland 2 arrangerer weekendkursus for medlemmerne.
- 14.-16. september **Kursus** – Århus kommunes feriehus, Hou
Myastenigruppen Vest arrangerer weekendkursus for myastenikere i Vestdanmark.
- 21.-23. september **Skolestart** – Musholm Bugt Feriecenter
IfM afholder kursus for børn i 1. klasse, deres forældre og lærere.*
- 25.-27. september **Akasku** – Musholm Bugt Feriecenter
Deltagerne i Muskelsvindfondens projekt for unge afslutter kursusforløbet.
- 28.-29. september **Brickless Center** – Rigshospitalet
IfM og Udviklingscentret arrangerer nordisk seminar om referenceprogram og protokol for Duchennes muskeldystrofi.*
- 28.-30. september **Hjælpere i hjemmet og rejseliv** – Musholm Bugt Feriecenter
Forældregruppen Sjælland 2 arrangerer weekendkursus for medlemmerne.
2. oktober **ALS-forskning** – MarselisborgCentret, Århus
ALS-gruppen Midtjylland arrangerer møde for medlemmerne om den seneste forskning.

*IfM – Institut for Muskelsvind

muskel kraft

MUSKELKRAFT

ISSN 0150-5524
29. årgang

Redaktion:

Jørgen Jeppesen, DJ (ansvh.)
joje@muskelsvindfonden.dk

Jane W. Schelde, DJ
jasc@muskelsvindfonden.dk

Rasmus Dahl
rada@muskelsvindfonden.dk

Oplysningsudvalg:

Jesper Brinck
Marius Byriel
Rasmus Dahl
Marianne Frederiksen
Ulrik Ibsen
Jes Erik Jessen
Jørgen Lenger
Torben Madsen
Erik Petersen
Jes Rahbek
Jane W. Schelde
Jens Spanfelt
Ulla Werlauff

Grafisk Design:

Smidstrup Grafisk Bureau

Forsideillustration:

Fotos: Søren Holm/Chili

Tryk: CC Print

Oplag: 4.300

Deadline næste nummer:
12. september 2001

Annonceekspedition:

Århusvej 68, Stilling
8660 Skanderborg
Tlf. 8695 0345



MUSKELSVINDFONDEN:

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

Sekretariat:

Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C
Tlf.: 8948 2222, fax: 8948 2212
msfoplys@post1.tele.dk
Giro 901 1110

INSTITUT FOR MUSKELSVIND:

Århus
Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C
Tlf.: 8948 2222, fax: 8948 2238
instvest@post1.tele.dk

København

Bernstorffsvej 20, 2900 Hellerup
Tlf.: 3962 2205, fax: 3962 2287
instost@post1.tele.dk

HJEMMESIDE:

www.muskelsvindfonden.dk

En mærkbar forringelse

Det gik, som vi forudså. I sommerens løb har mange medlemmer mærket konsekvensen af den nye overenskomst om fysioterapi på deres egen krop, og for nogle er der tale om alvorlige forringelser. I månedsvis har vi advaret Amtsrådsforeningen og Danske Fysioterapeuter om, at dette ville ske, men de valgte at sidde advarslerne overhørig.

Hovedproblemet er, at en dialog med Amtsrådsforeningen om den vederlagsfri fysioterapi aldrig når ret langt, før de begynder at tale om penge. De synes, det er frygteligt dyrt. Så lad mig sætte nogle ting på plads, som viser, at det er helt urimeligt.

Prisen for den vederlagsfri fysioterapi er ca. 300 mio. kr. om året til mere end 40.000 forskellige brugere. Altså ca. 7.000 kr. om året pr. bruger. Det er en af de billigste behandlingsformer overhovedet i det danske sundhedsvæsen.

Og faktisk tjener amterne hvert år ca. 120 mio. kr. på ordningen. For inden den vederlagsfri fysioterapi for mennesker med et vedvarende behov blev indført, betalte vi selv 61 procent af fysioterapiudgifterne, mens amterne betalte de resterende 39 procent. Da amterne med ordningens indførelse blev pålagt nye udgifter, forhøjede staten – som det er sædvane – bloktilskuddet. Men helt mod sædvane lykkedes det amterne at få staten til at forhøje bloktilskuddet med hele udgiften. Altså ikke kun med de 61 procent, som brugerne hidtil havde betalt, men også med de 39 procent, som amterne selv havde betalt. Så er der nogen, som får vederlagsfri fysioterapi, så er det da uden sammenligning amterne!

Alligevel har amterne gennem årene udsat ordningen for det ene angreb efter det andet for at slippe endnu billigere. Angrebene har været stedse mere raffinerede, men



med en udpræget mangel på saglighed. Folketinget, som indførte ordningen, har da heller aldrig selv draget den vederlagsfri fysioterapi i tvivl. Så selv om det har været trættende, plejer vi at vinde kampene.

Raffinementet i det seneste angreb er, at Amtsrådsforeningen/-Sygesikringens Forhandlingsudvalg med trusler om nedskæringer på 40-60 mio. kr. skræmmer Danske Fysioterapeuter med i en aftale, som indebærer ringere behandling for de, der har det største behov.

Konsekvensen af aftalen er nemlig, at varigheden af den enkelte behandling begrænses. Nogle får godt nok tilbud om at fortsætte behandlingen en anden dag, hvorved fysioterapeuterne kan hæve dobbelt honorar og ikke mister indtægt. Men det skaber voldsomt besvær for vore medlemmer og forringer behandlingseffekten.

Det er da udmærket, at amterne og fysioterapeuternes organisation nu stiller os i udsigt, at de måske vil se på sagen igen. Men hvorfor trække tiden ud? Overenskomstens urimelige konsekvenser er dokumenteret, og den skal laves om!

Situationen indbyder til et samarbejde mellem brugerorganisationerne og fysioterapeuterne, for vi har naturligvis en fælles interesse i at løse de akutte problemer. Men også i at forsvare den vederlagsfri fysioterapi og ikke mindst at skabe en endnu bedre ordning – for den hid-

tidige kan blive meget bedre. De enkelte fysioterapeuter gør et stort og flot arbejde for vore medlemmer og vil uden tvivl hellere end gerne gøre det endnu bedre.

Jeg vil nu tage initiativ til, at vi som brugerorganisation diskuterer og fremlægger et forslag til, hvordan fysioterapien organiseres, så det én gang for alle sikres, at vore medlemmer modtager den fagligt bedst mulige behandling med mindst muligt besvær.

Det må efter min mening forudsætte en organisering, hvor den enkelte fysioterapeut kan honoreres for at indgå i et tværfagligt samarbejde med andre relevante faggrupper og også derved bidrage til fagets udvikling. Noget, som den nuværende overenskomst ikke levner mulighed for. Kan man oveni opnå en valgfrihed mellem den nuværende form eller behandling på nogle små centre, som kan specialiseres i diagnoserne og måske etablere faciliteter som f.eks. varmtvandsbassiner, vil meget være nået. Om behandlingen så organiseres i privat eller offentligt regi er for mig af mindre betydning.

