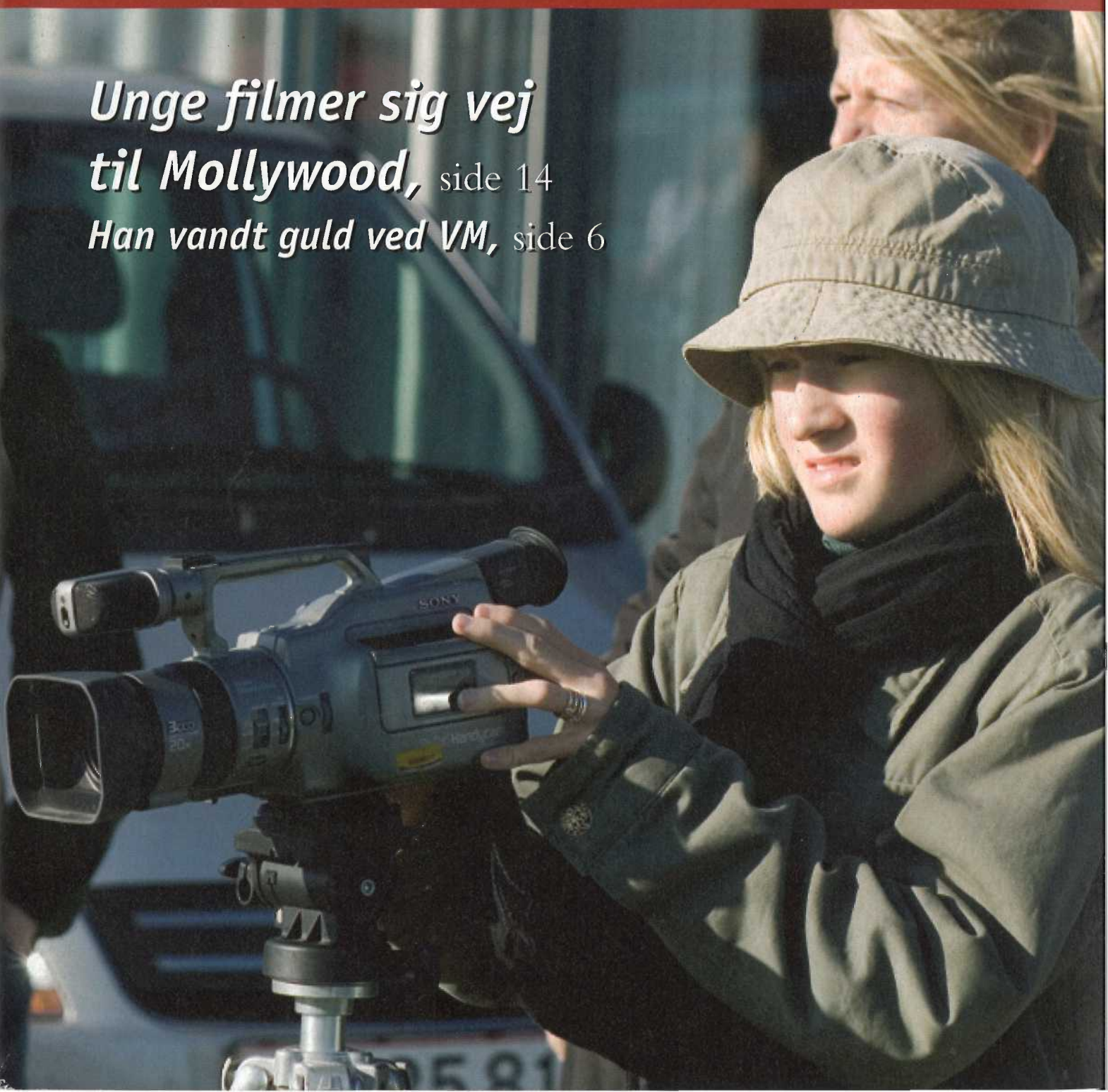


Muskelkraft

NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN

6/2006

*Unge filmer sig vej
til Mollywood, side 14*
Han vandt guld ved VM, side 6



Muskelkraft

December 2006

Indhold

5

ODDERBANE-SAGEN

Indtil nytår kan 17-årig gymnasieelev køre med toget, men derefter er servicen for kørestolsbrugere strammet.

6

VERDENSMESTER

Et af Muskelsvindfondens medlemmer vandt verdensmesterskabet i handicapbordtennis.

10

STRATEGI

Muskelsvindfonden har vedtaget en strategi for 2006-2009. Vi præsenterer målene for et af emnerne: respirationscentre.

14

MOLLYWOOD

Spænding, gys og hygge i efterårsferien, da 57 unge med muskelsvind mødtes for at lave film.

20

PROJEKT 20:05

En flot finale og et godt forløb, er to af deltagerne i ungdomsprojekt 20:05 enige om. De har fået mere lyst til frivilligt arbejde.

27

SOCIAL KOMMENTAR

Kommunalreformen vil skabe forvirring og usikkerhed i kommunerne, men giv dem chancen for at finde deres egne ben, lyder rådet.

31

NEKROLOG

Ruth Andersen, en af medstifterne af Muskelsvindfonden, er død.

34

HANDICAPFILMFESTIVAL

En interessant begivenhed, men er der brug for en filmfestival med fokus på handicap?

39

REJSEFORSIKRING

Forsikringstilbud til medlemmer og andre knyttet til Muskelsvindfonden bliver kun brugt i lille omfang.

40

STYLING

To unge i kørestol mødte en stylist, som gav inspiration til deres udseende. Et sjovt og udbytterigt møde, mente de to unge.

47

NETVÆRKSWEKEND

Inspirerende oplæg om børn og ældre gav stof til videre debat blandt aktive i Muskelsvindfondens netværk.

52

OLSENBANDELEJREN

Se billedreportagen fra efterårslejren på Musholm, der blev afviklet for første, men ikke sidste gang.



Stylist Bodil Johanne Jensen giver et par fif til to unge mænd i kørestol. Tøj og udseende har også betydning for selvtilliden, mener hun.
Foto: Søren Holm / Chili.

I klørerne på en stylist, side 40

55

NORDISK SAMARBEJDE

140 mennesker var samlet i Island, da den nystiftede Nordiske ALS-alliance holdt sit andet møde.

57

NOTER

Nye medarbejdere – Nålefiltskursus på Musholm – MarselisborgCentret – Bog om aflastning – Datoer i 2007.

60

LEDER

Det, der engang var verdens bedste hjælperordning, har stort set ikke udviklet sig gennem de seneste 20 år. Nu står vi med en række problemer, der er ved at blive påtrængende, men politikerne er ikke til at råbe op. Jeg lærer aldrig at forstå, hvorfor ministre altid ender med at forsvare det bestående, skriver Evald Krog.

Muskelkraft
34. årgang · ISSN 0150-5524

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

Muskelkraft kan fås som del af medlemskab i Muskelsvindfonden eller som abonnent. Et medlemskab koster 300 kr. om året, et abonnement 350 kr. incl. moms om året.

Redaktion:
Jane W. Schelde, DJ, ansvarshav. red.
jasc@muskelsvindfonden.dk
Bodil Jensen, journalist (DJ)
boje@muskelsvindfonden.dk
Rasmus Dahl, journalist
rada@muskelsvindfonden.dk
Lene Kjær Thomsen, cand.mag
leth@muskelsvindfonden.dk

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

Grafisk design: Gitte Blem Jensen
Tryk: Rounborgs Grafiske Hus
Oplag: 4100
Forsidebillede: Lars Mikkelsen

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

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

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

Ingen kørestole i myldretiden

Sofie Møller Clausens dispensation til Odderbane-toget fortsætter dog, men kun indtil nytår

Sofie Møller Clausen, 17 år, kører stadig med HHJ Odderbanen hver dag mellem sit hjem i Odder og Teknisk Gymnasium i Viby ved Århus. Ikke fordi Århus Amts udvalg for miljø og trafik har bestemt, at togbanen permanent skal sørge for at hjælpe hende og hendes crosser af og på toget hver dag, når hun skal i skole – men fordi de har forlænget dispensationen frem til udgangen af året, hvor Århus Amt ophører med at eksistere. Hvad der sker derefter, er endnu uvist.

Sagen om Sofie Møller Clausens daglige togrejse frem og tilbage mellem Odder og Viby begyndte i sommer. Sofie, der har muskelsvind og bruger crosser, når hun skal gå langt, skulle begynde på Teknisk Gymnasium i Viby i august. Før sommerferien forhørte familien sig hos Odderbanen, om Sofie kunne regne med at køre med toget og dermed følges med sine klassekammerater. Odderbanen sagde nej, fordi banen ikke har ressourcer til at hjælpe hende dagligt.

Familien klagede til Århus Amt, der ejer HHJ Odderbanen. Samtidig begyndte omtalen af sagen i medierne. Sofie begyndte på gymnasiet i august, mødte dagligt op for at tage toget og fik også hjælp til at komme ind og ud af togrevisorerne, der manuelt lagde ramper ud ved døren.

Odderbanen meddelte dog, at denne midlertidige assistance kun ville fortsætte, indtil Århus Amts udvalg for miljø og trafik havde taget stilling til familiens klage på sit møde den 7. september. På dette møde blev sagen udsat til den 25.

oktober, indtil flere forhold var blevet undersøgt. Amtet tilkendegav samtidig, at togrevisorerne ville fortsætte med at hjælpe Sofie indtil den ny mødedato.

Sagen blev ikke behandlet den 25. oktober, men kom først på udvalgets dagsorden den 30. november. Sofie blev assisteret i den mellemliggende periode.



Strammere regler for kørestole

Til mødet den 30. november var flere instanser blevet inddraget for at belyse, hvilke løsningsmuligheder der var for at få kørestole ombord på de gamle Odderbanetog. Bedriftsundhedstjeneste havde bl.a. kigget på arbejdsmiljøet for at vurdere, om det var forsvarligt for personalet at løfte de ca. 19 kg. tunge ramper ud og på plads ved dørene to gange om dagen. Det var det ikke ifølge arbejdstilsynets regler.

En elektrisk lift, som bl.a. et svensk firma kunne levere, ville koste en samlet sum på knap 3. mio. kr. at anskaffe og installere i de togsæt, som Odderbanen råder over. Med fem måneders leveringstid og ca. en måned til ombygningen ville en lift-løsning først være klar i slutningen af 2007. Eller ca. et år før, Odderbanen efter planen skal udskifte de gamle tog og erstatte dem med nye togsæt, hvor tilgængeligheden er tænkt ind fra starten.

På mødet den 30. november besluttede udvalgsmedlemmerne, at kørestolsbrugere ikke skal kunne påregne at få fast daglig assistance af personalet på HHJ Odderbanen, før der er indsat nye togsæt på strækningen. Desuden skal kørestolsbrugere så vidt muligt benytte afgangene uden for myldretiden – dvs. uden for tidsrummet kl. 7 – 9 og kl. 14 – 18.

Udvalget besluttede også, at Odderbanen skal yde assistance til Sofie Møller Clausen indtil 1. januar 2007, hvor amtet nedlægges, og Region Midtjylland overtager ansvaret for Odderbanen. Endelig besluttede man, at udvalget skal orientere Region Midtjylland om sagen.

Indtil nu har både den konkrete situation og det principielle i sagen haft stor opmærksomhed såvel i medierne som blandt politikere. Også Muskelsvindfonden har markeret sin holdning, så selv om Århus Amt i første omgang har afsluttet sagen og tilladt strammere regler for kørestolsbrugere på Odderbanen, er de sidste ord næppe blevet sagt i denne sag.

Af Jane W. Schelde

Foto: Jesper Voldgaard

- Jeg hader at tabe

24-årige Lars Juul Hansen fra Rødovre prioriterer bordtennis før jurastudierne. Han blev verdensmester i september, har modtaget flere priser og stiler nu efter EM og OL



Med succes inden for handicapbordtennis prioriterer Lars Juul Hansen bold og bat højere end paragrafferne i jurastudiet.

Det var en noget nervøs Lars Juul Hansen, der stillede op til finalen ved verdensmesterskaberne i handicapbordtennis 28. september i Montreaux i Schweiz.

"Jeg var igennem to ret hårde kampe ved kvart- og semifinalerne, hvor jeg var bagud 0-2 i sæt. Og da jeg slet ikke kendte noget til min modstander i finalen, vidste jeg ikke, hvad der ventede mig," forklarer Lars Juul Hansen.

I kvartfinalen var modstanderen finen Jari Kurkinen, som blev besejret 3-2. I semifinalen var det koreaneren Gong Yong Kim, mod hvem Lars Juul Hansen også fik vendt et truende nederlag til en sejr på 3-2.

Men i finalen ventede den ukendte franskmænd Vincent Boury.

"Jeg kunne jo ikke lade være med at tænke, om han nu var sindsygt farlig på en eller anden måde, så jeg ikke ville have en chance og blive fuldstændigt udspillet. Men han virkede også ret nervøs, og det viste sig at blive en meget tæt kamp, hvor jeg hele tiden var lidt foran ham."

"Så jeg gav den alt, hvad den kunne trække, og kampen endte med at være nemmere for mig end de to foregående," smiler Lars Juul Hansen og ser faktisk lidt lettet ud, selv om finalen for længst er overstået.

Med titlen verdensmester sik-

rede Lars Juul Hansen Danmark det første, internationale mesterskab ved handicapbordtennis i ti år.

"Bagefter ventede jeg på de andre landsholdsspillere i Montreaux et par dage, og da rullede jeg bare rundt med ét stort smil på hele tiden. Det var helt sikkert en god fornemmelse," sammenfatter en glædestrålende Lars Juul Hansen følelsen af at være nykåret verdensmester.

Lynkarriere

Nu er det så et par måneder siden, Lars Juul Hansen oplevede triumfen. Hjemme i lejligheden i Rødovre

kan han veje den tunge guldmedalje i hånden og reflektere lidt over, hvad det egentlig var, der skete.

Det er nemlig gået meget hurtigt i den unge københavners elitesportskarriere. Det er bare et par år siden, han blev landsholdsspiller og kun godt et år siden, nemlig i oktober 2005, han vandt sin første internationale turnering. Det var i Stockholm. Senere vandt han igen i december sidste år i Las Vegas. Derefter fulgte et par internationale turneringer, hvor han måtte nøjes med to tredjepladser, inden han altså triumferede ved VM.

"Mit mål er nu at vinde EM i

Kranskja Gora i Slovenien til sommer, og derefter kommer mit hovedmål, som er at kvalificere mig til handicap-OL, altså til De Paralympiske Lege (PL:red.) i Beijing i 2008. Det er placeringerne ved de internationale stævner, der tæller mest, hvis man vil kvalificere sig til PL. Derfor betyder EM i Slovenien rigtig meget for mig," forklarer Lars Juul Hansen.

Karnov og pokaler

Egentlig er der ikke noget, der umiddelbart afslører, at den 24-årige bordtennisspiller er verdensmester. Han strutter på ingen måde af selv-promovering, og vinderinstinktet ligger pakket væk sammen med medaljen og battet i træningstasken.

I stedet møder man i Lars Juul Hansen et helt almindeligt nede-på-jorden og imødekomende menneske, som han kører rundt mellem møblerne og katten Raúl i sin lejlighed. Reolen over for sofaen ligner alle andre unge menneskers, hvis man ser bort fra to elementer. Op ad tv, stereoanlæg, cd'er og dvd-film står Karnovs tykke lovsamlinger i ni flotte, gule bind. Øverst på hylden står de to pokaler, han vandt i Stockholm og Las Vegas. De er placeret højt af hensyn til kattens trang til leg. Raul har allerede givet den ene pokal skrammer for livet.

"Jeg læser jura, men jeg prioriterer bordtennis højest lige i øjeblikket," afslører Lars Juul Hansen med et smil.

Hvorfor det lige blev jura, han kom til at læse, har han ikke noget entydigt svar på. Det fag har bare altid interesseret ham.

"Det er ikke min familie, det kommer fra, for de er læger og sy-

geplejersker alle sammen. Jeg har bare altid syntes, det måtte være interessant. Og det er det også. Jeg er mest optaget af EU-området," fortæller Lars Juul Hansen.

Han har taget sin bachelorgrad og er nu i gang med at fylde uddannelsen til kandidat ud med en række forskellige fag. Men han gør det i sit eget tempo.

"Resten af uddannelsen er egentlig meget fri. Jeg kan tage de fag, jeg vil, når jeg vil det.

Det er dog ikke

bordtennisen nu, mens jeg kan. Der er jo ingen, der ved, om jeg har styrke til at spille om ti år."

For Lars Juul Hansen har muskelsvind. Hans diagnose hedder juvenil spinal muskelatrofi Kugelberg-Welander – også kaldet spinal muskelatrofi type III.

Lars Juul Hansen har været gående og begyndte også at spille bordtennis stående i en alder af 11-12 år. Efter en operation i begge akillessener blev benene for svage til, at han kunne gå rundt hele tiden, og han begyndte at bruge ▶



sådan, at det kommer til at tage ti år mere, før jeg er færdig. Men jeg tror, at jeg måske er to til to et halvt år længere om at blive jurist, end man kan blive på normeret tid. Jeg går til de eksaminer, jeg melder mig til, men hvis jeg skal ud til store turneringer, så prioriterer jeg dem," understreger Lars Juul Hansen.

Muskelsvind som modspiller

Det er der en ganske bestemt grund til.

"Jeg vil have noget ud af

kørestol.

"Jeg prøvede også at spille bordtennis med krykker. Men det gik ikke rigtigt."

Siden 1998 har Lars Juul Hansen spillet bordtennis siddende. Han spiller i klasse 2. Alle handicapbordtennisspillere er delt op i klasser efter deres handicap. Fra klasse ét til fem er man siddende spiller. Fra klasse seks til ti er man stående. Klasse ét består af de mest handicappede, siddende spillere. Klasse seks er de mest handicappede, stående spillere. Lars Juul Hansen hører til i klasse 2, fordi han har muskelsvind. Det betyder, at han ikke har så mange kræfter i spilarmen. Til gengæld er han god til at bevæge overkroppen i stolen.

"Det er meget vigtigt at have bevægelighed, når man spiller bordtennis. Derfor er det heller ikke alle med muskelsvind, der kan have glæde af sporten," forklarer Lars Juul Hansen.

Teknik og mental styrke

Landstræner Carsten Mortensen nævner da også først og fremmest Lars Juul Hansens teknik, når han skal udpege, hvad der gør ham til en verdensmester.

"Det er sjældent, Lars misser en bold. Altså bortset fra hårde smashbolde, som alle spillere jo kan have svært ved at returnere. Men uanset hvor returbolden kommer på bordet, fanger Lars den. Og han har en god slagteknik på alle slag og får bolden placeret rigtigt på bordet. Han kan kontrollere sine slag," forklarer landstræneren.

Men der er også et andet kendetegn, som er med til at gøre Lars Juul Hansen til verdensmester, mener Carsten Mortensen.

"Hans mentalstyrke. Det kræver altså noget at være presset bagud 0-2 i såvel en kvart- som i en semifinal og begge gange vende kampen og



vinde 3-2. Det er ikke alle og enhver, der kan stå for sådan et pres," forklarer Carsten Mortensen med et anerkendende hovednik.

Lars Juul Hansen ved ikke helt, hvor han har sin mentale styrke fra.

"Men jeg hader at tabe. Og det har jeg altid gjort. Så jeg kæmper hver gang for at vinde. Alligevel har jeg kæmpet meget med nervøsitet. Jeg har nogle gange været så nervøs, når jeg skulle spille kampe, at mine hænder rystede," fortæller han og lader sin hånd vibrere i luften for at vise, hvor slemt han var ramt.

For at få styr på nerverne konsulterer Lars Juul Hansen en sportspsykolog forud for stævnerne.

"Altså bare via e-mail. Jeg stiller nogle spørgsmål, som hun svarer på, og så lytter jeg til hendes råd. Det har vist sig at virke udmærket," smiler Lars Juul Hansen.

Prisregn

Og det kan man vist kun bifalde. Hvis han ville, kunne han spejle smilet i guldmedaljen. Men Lars Juul Hansen er som nævnt ikke en person, der iscenesætter sin egen hyldest. Det er der så andre, der gør. Faktisk regner det med priser over den 24-årige bordtennisspillers hoved.

Mandag 27. november fik han

Gladsaxe Byråds Idrætspris. Han bor ganske vist i Rødovre, men han spiller i klubben i Gladsaxe.

Og ugen forinden, torsdag 23. november, fik han intet ringere end Hans Justs Idrætspris, som er indstiftet til ære for sportsjournalisten og kommentatoren Gunnar "Nu" Hansen. I alt fem sportsudøvere fik prisen og hver en check på 10.000 kroner. De øvrige var Bo Petersen i kørestolsrugby, tennisspilleren Caroline Wozniacki, bokseren Vinnie Skovgaard og sportsdanserparret Peter og Kristina Stokkebroe.

Prisvinderne blev belønnet for et godt resultat, og fordi de er gode repræsentanter for deres sportsgrene.

Fuld fart på fremtiden

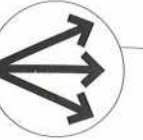
Hvorvidt Lars Juul Hansen kan blive ved med at bringe gode resultater hjem for dansk idræt, vil tiden vise. Men der er ingen tvivl om, at han vil gøre alt, hvad der står i hans magt.

"Konkurrencen er jo væsentlig større nu end for 20 eller bare ti år siden. Tidligere kunne man komme med til PL, bare man skrev sig på en liste. Sådan er det bestemt ikke i dag. Nu skal man kæmpe for det, og jeg håber virkelig, det lykkes," understreger Lars Juul Hansen.

Så det er stadig fuld fart fremad for Lars Juul Hansen, der har hovedet og hjertet fuldt af bordtennisdrømme.

"Jeg håber, jeg kan blive ved længe endnu. Det giver mig så meget, simpelthen fordi jeg så godt kan lide at spille bordtennis. Men jeg kan også godt lide alt det udenom. Det er sjovt og dejligt at rejse ud og opleve andre lande og andre kulturer, når jeg tager til stævner," remser verdensmesteren op og afslører med et smil:

"Og så er det dejligt at vinde." ■



Hvad vil vi? Hvad gør vi? Hvad vil vi opnå?

Muskelsvindfondens strategiske mål for 2006-2009

Muskelsvindfondens repræsentantskab har vedtaget en strategi for de kommende års indsats. Strategien er blevet til på baggrund af medlemmernes diskussioner på Muskelsvindfondens landsmøder i 2005 og 2006, hvor en lang række emner blev drøftet. Bl.a. respiration, Muskelsvindfondens fremtidige opgaver, Muskelsvindfondens børn og unge, handicapråd og de fire livsfaser: børne-, ungdoms-, voksen- og seniorliv.

Tilbagemeldingerne fra landsmøde-deltagerne har siden været

drøftet på flere repræsentantskabsmøder, ligesom Muskelsvindfondens bestyrelse til sidst har sammenfattet og udarbejdet en strategiplan for perioden 2006-2009, som blev vedtaget på repræsentantskabsmødet i september 2006.

Strategien beskriver fem konkrete målsætninger og mål, som Muskelsvindfonden ønsker indfriet i de kommende år. De fem områder er: respirationscentre, børn og unge med muskelsvind, ældre med muskelsvind, hjælperordning og information om og hjælp til sags-

behandling.

I de kommende numre af Muskelkraft vil vi præsentere de fem områder og lade medlemmer af Muskelsvindfondens bestyrelse eller repræsentantskab beskrive, hvorfor det netop er disse områder, der er prioriteret højt, og hvad foreningen gerne vil opnå på de enkelte områder.

I dette nummer uddyber bestyrelsesmedlem Anita Kruse strategien for respirationscentre.

Mål: Flere ressourcer til respirationsområdet

Et øget antal brugere på respirationscentre har betydet ventelister og indskrænkning i tilbuddene

Adgang til kvalificeret rådgivning om respiration og behandling af respirationsproblemer er for rigtig mange af vore medlemmer en afgørende forudsætning for deres daglige fungeren og livskvalitet.

Da de to respirationscentre i hhv. København og Århus blev oprettet i 1990, var det på baggrund af et

behov for at centralisere kapacitet og behandlingstilbud på respirationsområdet som en væsentlig del af behandlingen af bl.a. neuromuskulære sygdomme. Det var således et stort fremskridt, at ekspertisen på det respiratoriske område blev samlet på de to centre. Og årene siden har understreget nødvendigheden af

deres eksistens.

Antallet af brugergrupper og dermed brugere med behov, der skal afhjælpes på respirationscentre, er imidlertid over de seneste år steget betydeligt uden en tilsvarende stigning i de tilførte ressourcer til de to respirationscentre. Dette omfatter både den personalemæssige og

pladsmæssige kapacitet, da der kun er få sengestuer til rådighed. Men behovene for den specialiserede og centraliserede indsats er naturligvis fortsat de samme.

Ingen akut indlæggelse

De begrænsede ressourcer har medført en indskrænkning i tilbuddene til brugergrupperne, som indebærer alvorlige problemer for vores medlemmer. Det udmønter sig bl.a. i følgende problemstillinger:

Der er ikke mulighed for at blive indlagt akut på respirationscentre i tilfælde af infektioner eller lignende. Kun i dagtimerne er det muligt i begrænset omfang at henvende sig, men der er ikke mulighed for at tage sig af alvorlige infektioner, som kræver intensiv pleje og overvågning. Dette betyder, at i de mange tilfælde, hvor der enten ikke er plads på afdelingen, eller hvor henvendelsen sker uden for dagtimerne, kan der ikke foretages indlæggelse, men der viderevisiteres derimod til det lokale sygehus. Dette er et meget alvorligt problem, som skaber stor utryghed og angst i vores medlemsskare.

Mange har berettet om oplevelser på lokale skadestuer eller sygehuse, hvor de har mødt usikkerhed, manglende viden og utilstrækkelige behandlingstiltag. Hér har man ofte ikke eller kun begrænset kendskab til de enkelte neuromuskulære sygdomme og de specifikke behandlingserfaringer og plejefunktioner, som disse indebærer.

Kendskabet til det tekniske udstyr såsom hjemmrespiratorer etc.

er heller ikke altid stort. Dette er ikke så underligt, da der jo er tale om sjældne sygdomme, og at den enkelte sundhedsperson eller afdeling derfor ikke kan få opbygget erfaring med håndteringen af disse. For brugeren kræver det ofte ekstra ressourcer at skulle orientere om og være på forkant med situationen, og det er næppe rimeligt, at brugeren selv eller dennes pårørende eller hjælper skal have den ekstra opgave i en sygdomssituation.

Disse forhold skaber naturligvis utryghed og kan være kompromitterende for helbredet. Også personalet på centrene bringes i dilemmaer, når de får henvendelser fra brugerne, og hvor den manglende kapacitet gør, at de må sige fra. Det er derfor helt essentielt, at der er tilstrækkelige muligheder for hjælp og indlæggelse i akutte situationer.

Nært samarbejde afgørende

Andre situationer, der kan være problematiske for vore medlemmer, er, hvor der er tale om andre sygdomstilstande, som ikke er direkte relateret til handicapsituationen, men hvor indlæggelse og behandling også vil implicere en nedsat lungefunktion eller brug af respiratoriske hjælpemidler.

I nogle tilfælde kan det fungere fint med indlæggelse på den fagspecifikke afdeling eller et lokalt sygehus, som har at gøre med den pågældende lidelse, men det for-



Det er ikke acceptabelt, at der er ventetid på bl.a. ambulant behandling og natmonitorering på respirationscentre, mener Anita Kruse.

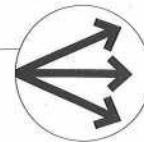
udsætter, at kommunikationen til respirationscentre er optimal, og at begge afdelinger er åbne over for dette. Det er helt afgørende med et nært samarbejde mellem forskellige fagområder og hospitalsafdelinger.

Således fungerer det desværre ikke altid, og derfor kan der i visse tilfælde være indikation for indlæggelse på respirationscentre under et sådant behandlingsforløb.

Selv om respirationscentre yder relevant rådgivning i tilfælde af indlæggelse på lokale sygehuse, er det generelt brugernes oplevelse, at de ydes en bedre behandling og hurtigere restitution ved indlæggelse på respirationscentre, som er særdeles kompetente på dette specifikke felt.

Endnu et aspekt i vanskelighederne ved akut indlæggelse på lokale sygehuse er, at de fysiske rammer ofte ikke er egnede – og at der heller ikke er personalemæssig kapacitet – til at varetage behovene for vores medlemsgruppe, hvorimod respirationscentre jo er specialindrettet hertil.

Der er altså en lang række forhold, som taler for, at der er behov



for muligheden for den akutte indlæggelse på respirationscentre, og det er en absolut nødvendighed, at denne mulighed genåbnes.

Det forekommer bemærkelsesværdigt, at den tidligere erkendelse af behovet for og beslutning om centralisering af dette felt og de arbejdsopgaver, der henhører herunder, senere fraviges ved at lægge en række af opgaverne ud på de lokale sygehuse, når man i resten af sundhedsvæsenet kan se nødvendigheden af at centralisere og specialisere.

Ventelister og kommunikation

Endvidere er der et stort behov for at nedbringe ventelister – hvad angår såvel ambulant behandling og ambulatoriebesøg som natmonitorering. For medlemmer med hurtigt progredierende sygdomme som f.eks. ALS kan der ske yderligere tab af funktioner i en sådan ventetid, og det er ikke acceptabelt.

De ressourcemæssige mangler kan desuden påvirke kommunikationen, d.v.s. informationsniveauet og kvaliteten af rådgivningen over for brugergrupperne. Denne er naturligvis utrolig vigtig, både i forbindelse med påbegyndelse af brug af respirationshjælpemidler, men også senere i forløbet, hvor der kan opstå komplikationer eller skal træffes valg i forhold til behandlingstiltag.

Til trods for at personalet yder en stor indsats og engagement, og gør, hvad de kan under de givne konditioner, har nogle medlemmer oplevet, at der ikke er den samme tid til rådighed i disse situationer som tidligere. Dette er bekymrende.

Igennem årene har der vist sig et betydeligt stigende behov for tilpasning af og udvikling af individuelle løsninger af respirationsudstyret, og det er naturligvis ressourcekrævende, men ikke desto mindre meget nødvendigt.

Respiration har høj prioritet

Der er altså tale om en lang række meget alvorlige problemer, som det er overordentlig påtrængende for Muskelsvindfonden at få løst hurtigst muligt, og som i bestyrelsen har meget høj prioritet.

Der er behov for mere kapacitet i centrene i form af flere sengepladser og opnormering af personalet, både med henblik på at de ovenfor skitserede problemer kan udbedres, og således at personalet sikres en fagligt tilfredsstillende hverdag. Der bør ligeledes tilføres ressourcer til vedligeholdelse af eksisterende viden, erfaringsindsamling og forskningsaktiviteter.

Målsætninger

Det primære mål for Muskelsvindfondens bestyrelse er at få tilført flere ressourcer til respirationscentre; sekundært er målet at evaluere strukturen i respirationsbehandlingen i Danmark for at sikre en acceptabel behandling inden for et, for vore medlemmer, vigtigt område.

Problemstillingerne gør sig gældende på begge centre. Vi ser det som afgørende nødvendigt, at der tilføres øgede ressourcer til centrene – både i form af sundhedspersoner, en genvurdering af selve konstruktionen i forhold til et intensivt tilbud og de pladmæssige rammer, så

afdelingerne kan leve op til de krav, som oprindeligt er beskrevet i forbindelse med, at de to centre blev oprettet som landsdelsfunktion for Øst- og Vestdanmark.

Bestyrelsen har derfor – bistået af en faglig vurdering fra RehabiliteringsCenter for Muskelsvind – opstillet følgende konkrete mål i strategiplanen for 2006 – 2009:

- Samlet antal sengepladser udvides med 50 %
- Samlet normering udvides tilsvarende
- Mulighed for akut indlæggelse
- Ventetid for ambulant behandling, ambulatoriebesøg og natmonitorering må ikke overskride en måned.

Allerede i 2005 rettede vi en skriftlig henvendelse til Sundhedsstyrelsen med beskrivelse af ovennævnte problemstillinger og ønske om et møde med styrelsen. Sundhedsstyrelsen har imidlertid ikke set anledning til at afholde møde herom, men der er en igangværende dialog – i første omgang med Respirationscenter Vest og på politisk niveau. Også dette område er reform-ramt, hvilket har gjort det vanskeligt at finde en dialogpartner. Det gælder såvel Sundhedsstyrelsen, ministeriet som sygehushæsenet. Vi slipper imidlertid ikke dette hovedområde, før målene er indfriet. Dertil er respirationsbehandlingen alt for vigtigt et område for vores medlemmer. ■

Anita Kruse er medlem af Muskelsvindfondens bestyrelse og næstformand i bestyrelsen for RehabiliteringsCenter for Muskelsvind.

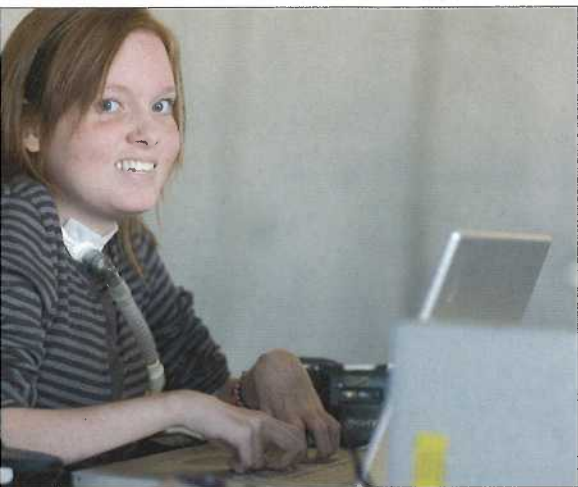
Den røde løber blev rullet ud

Dagbog fra Mollywood-dagene i efterårsferien, hvor 57 unge 'filmstjerne-spirer' mødtes på Musholm Bugt Feriecenter

Af Camilla Julendal
Foto: Lars Mikkelsen

Søndag den 15. oktober

Vi ankom til Musholm Bugt Feriecenter i Korsør klokken ca. 15.30, og det var meget Hollywood-inspireret med rød løber og filmplakater.



"Det var sjovt at lave sin egen drejebog, selv om det også var lidt svært," skriver Camilla Julendal i sin dagbog.

På glasgangen og i spisesalen havde de lavet en filmrulle med billeder fra sidste års mini-cruise.

Der var et enkelt billede af mig. Det var nu ikke særlig godt, for jeg så meget sur ud. Men modtagelsen var rigtig god. Folk var glade, og stemningen var god.

Mine to hjælpere og jeg blev indkvarteret i hus 27, hvor vi skulle bo sammen med Martine og hendes hjælpere. Vi fik byttet om på nogle senge og pakket vores ting ud, og da klokken blev 18, var der aftensmad, som Karens Køkken havde lavet. Der var sat et stort bolche-tribet telt op, som var forbundet med spisesalen, og derude sad vi og spiste pasta med kødsovs, der smagte ret godt.

Jeg var lidt genert, for der var så mange mennesker. Mange af dem vidste

jeg ikke, hvem var, og dem jeg vidste, hvem var, havde jeg ikke talt med i lang tid. Men jeg fik talt lidt med Lærke, det var meget hyggeligt.

Efter aftensmaden kom Ditte Guldbrand Christensen (tidl. studievært på TV2 og næstformand i Muskelsvindfonden:red) og fortalte noget om at være filminstruktør. Hun viste os to af sine kortfilm, som hedder "Svinet" og "Der er et yndigt land".

Det var meget spændende at høre, hvad en filminstruktør laver, men jeg var rimeligt træt efter køreturen til Korsør. Ditte fortalte f.eks., at der først kom et rumvæsen med i filmen "E.T.", da de havde skrevet manuskriptet om tolv gange. Det er da vildt.

Efter foredraget kørte vi op i vores hus. Der sad vores hjælpere og så "Pirates of the Caribbean". Den så vi lidt af, men så gik Martine og hendes hjælper i seng, og jeg begyndte at skrive dagbog.

Dagen har i helhed været rigtig god, og jeg er sikker på, at det bliver nogle hyggelige dage.

Mandag den 16. oktober

Vi spiste morgenmad i huset. Derefter kørte vi ned i spisesalen, hvor der kom en fyr, der var uddannet på filmskolen og i dag arbejder som klipper.

Han var meget dygtig og fortalte os, hvordan en film blev klippet sammen, og han viste, hvordan det foregik i den tid, hvor de første "Star wars" film blev lavet og klippet.

Efter foredraget kom en kvinde, som var uddannet skuespiller og manuskriptforfatter.

Det var da meget spændende at se, hvordan en film faktisk bliver lavet. Det hele starter jo med et manuskript. Hun vidste, hvad hun talte om, men det blev en anelse langtrukket, fordi hun gentog sig selv nogle gange.

Efter frokost blev vi delt op i forskellige arbejdsgrupper, hvor hver gruppe havde en bestemt genre. Action film, stunt, komedie, science fiction, gyser og kærlighedsfilm.

Jeg var tilfreds med at komme i kærlighedsdramagruppen, selv om jeg hellere ville have lavet gyser. Det var en hyggelig gruppe, fordi vi kun var piger.

Vi skulle begynde at skrive vores eget manuskript til en kærlighedsdrama-kortfilm, som kun måtte vare mellem 5 og 7 minutter. Vi fik også at vide, at der ville være en flot præmie, men at der ikke ville være nogen hyldest til vinderne uden en takketal, så i vores gruppe blev der skrevet tre takketaler, som Mette fik sat sammen til én.

Vi havde svært ved at komme med nogle idéer til manuskriptet, men vi blev enige om at lave en ordkæde. Vi startede med kærlighed og kom frem til bl.a. biograf og stearinlys. Det var sjovt at lave sin egen drejebog, selv om det også var lidt svært.

Vores film kom til at handle om et søskendepar, som slås om en fyr på Valentinsdag. Heldigvis kommer deres mor og siger, at de bare skal glemme ham fyren.

Klokken 20 kom Simon Juul og holdt foredrag for os. Han er bl.a. kendt fra tv-programmet "Banjos Likørstue".

Han er en meget sjov fyr. Vi fandt bl.a. ud af, at han bruger størrelse 43 i sko. Han havde lavet et rigtig godt show,



MOLLYWOOD

fordi han fortalte om sit liv på en sjov og humoristisk måde. Til sidst kunne man stille spørgsmål, og folk spurgte om de mest mærkelige ting, bl.a. hvilken skostørrelse han brugte, og om han holdt med Brøndby i fodbold.

Efter at Simon Juul havde talt, blev der sat en film på.

Martine, Lærke og jeg gad ikke se

skulle jeg lægge stemme til moren i vores film. Imens nogle af os lagde stemmer ind og fik klippet filmen, var der andre, som fik skrevet vores takketal helt færdig.

Det var ret sjovt at klippe film sammen, selv om jeg synes, at Egmont-folkene skulle have vist os noget mere om, hvad de gjorde.

Da klokken blev 17, var der forskellige ting, man kunne vælge sig på. Pigerne kunne bl.a. få lagt make-up og få sat hår, og man kunne også spille udendørs stratego.

Så var det tid til, at galaen gik i gang. Ind til spisesalen havde de rullet den røde løber ud, og der var en journalist, der interviewede os, og en fotograf, som

tog billeder. Det var ret sjovt. Der blev sat frugt frem, og efter det fik vi thai-inspireret mad. Det smagte fint.

Så var der prisuddeling, og stunt-filmen vandt.

Jeg synes, det var retfærdigt, at den vandt, men så synes jeg også, at vores film skulle komme på en anden plads.

Præmien var en forgyldt filmrulle, og hver af deltagerne i gruppen fik et gavekort på 150,- til Fona.

Efter præmie-overrækkelsen gik diskoteket i gang, men jeg var ikke i fest-humør, så jeg kørte op i huset og gik i seng klokken 00.30.

Onsdag den 18. oktober

Nu er turen slut, og her den sidste dag er der brunch, evaluering og et foredrag med en rekvisitør. Efter

evalueringen kørte vi hjemad.

Jeg synes, det har været nogle rigtig gode dage. Emnet var genialt, og det var fedt at prøve at lave en film sammen med de andre deltagere. Men aldersforskellen var alt for stor efter min mening. Jeg har intet til fælles med dem på 11 år, udover at vi har muskelsvind, men det er jo ikke lige det, man begynder at tale om.

Hvis der blev arrangeret klubbage igen, så ville jeg helt sikkert komme, for det er jo meget hyggeligt. Desværre er jeg blevet 16 år, så det er slut for mig, men man kan jo håbe på, at der bliver arrangeret klubbage for dem, der er 17-18 år.

Mit råd til Muskelsvindfonden: Bliv ved med at arrangere klubbage, men tænk over aldersforskellen. Det er den, jeg har tænkt allermost over denne gang.



film, så vi kørte op i huset, hvor vi blev enige om at skrive nogle gossip-historier til et blad. Vi gik helt amok med at skrive om alle mulige deltagere. Det var vildt sjovt. Det har været en rigtig sjov dag, og i morgen skal vi filme vores film og holde galla.

Tirsdag den 17. oktober 2006

Om formiddagen blev vi præsenteret for nogle folk fra Egmont Højskolen, hvor de arbejder som klippere. Derefter gik vi ud i vores grupper, hvor vi skulle skyde film.

Det var lidt kedeligt at skyde film, fordi jeg ikke var med til den del. Jeg skulle være klipper sammen med Jeanette, så vi skulle bare vente, til de havde filmet færdig.

Efter frokost skulle vi klippe filmen sammen, og der var nogle stemmer, som skulle laves om. F.eks.



"Filmprojektet er godt, og det er hyggeligt at være her. Men emnet betyder ikke så meget. Bare det at være sammen med andre med muskelsvind, så har man det bedre med sig selv. Til daglig omgås jeg andre uden handicap. Her er jeg sammen med andre med handicap og med kørestol, der har de samme problemer. Vi kan snakke om hjælpeordning, drenge – og alt muligt. Det er rart."

Martine Møller, 14 år, Bjæverskov



"Det er fint at være med, men det er også lidt svært at finde på. Man skal tænke meget. Men det er lige så sjovt som sidste år. Det er sjovt, fordi der er andre, der også har muskelsvind. Jeg savner min familie lidt, men det er også dejligt at være uden dem. Man kan mere, når de ikke er her, men der er også grænser for, hvad man må."

Jonas Seierup, 13 år, Ålborg



"Det var sjovt sidste år med krydstogtet, og tænk, jeg troede virkelig, at vi skulle ud at sejle...Men det er også rigtig godt i år. For min skyld kunne vi godt mødes meget oftere. Jeg har lært mange nye at kende her."

Det er godt, at vi alle har muskelsvind. Det er meget lettere at snakke sammen. Det er mere afslappende, og her er der ingen, der spørger, hvorfor du går så sjovt eller sådan noget. De kender det selv, så man behøver ikke forklare så meget. Det kan godt blive for meget at snakke om muskelsvind. Men her kan vi alligevel bedre tale om det, og hvad der er træls ved det."

På en måde bliver man lidt glad for at have muskelsvind. Når man ser, hvor hyggeligt 20:05'erne (de unge fra projekt 20:05: red.) har det sammen, hvordan de mødes, og hvad de laver. Det kunne jeg da godt tænke mig at komme med i engang. 20:05'erne er også med til at give mig et billede på, at man stadig godt kan fungere, selv om man har muskelsvind."

Helene Grimstrup, 13 år, Vejle



Foto: Lars Mikkelsen

"Det er sjovt at være med, men det er lidt svært at blive enige. Jeg glæder mig mest til at filme."

Silas Nørgaard Poulsen, 11 år, Skørping
(Det er første år, Silas er med. Det er lidt uvant at blive interviewet, så det er svært at svare på, hvorfor han synes, det er sjovt at være med. Men han skal i hvert fald være rumvæsen i science fiction filmen, males grøn i hovedet og dø.)



"Det er fedt at være med, og det er noget anderledes end sidste år, hvor der ikke var et samlet emne. Men jeg er glad for bare at komme af sted, for det er ikke så tit, at vi er sammen."

Det gode ved klubbagen er, at man kan være indforstået. Alle ved, hvad det er træls at blive spurgt om. Her er alle lige.

Det er mere afslappende, fordi vi ved, at der er taget højde for, at vi alle skal kunne være med. Vi behøver ikke tænke og spørge om det. Vi har også mere til fælles her.

20:05'erne er ligesom rollemodeller for os. De har selv haft det som os, og det kan man mærke. Man kan lettere sætte sig i deres sted. Man hører så meget om utilgængelighed på uddannelsessteder. Men 20:05'erne er i gang med alt muligt. De læser på universitetet eller andre steder, bor i egen lejlighed osv. Det er godt at se, at det kan lade sig gøre."

Camilla Boel Nielsen, 15 år, Fjerritslev



Se flere billeder fra Mollywood på www.muskelsvindfonden.dk



Missionen lykkedes

Muskelsvindfondens ungdomsprojekt 20:05 blev afsluttet med succesfuld afvikling af Mollywood – og en lille flok unge, der har fået mod på frivilligt arbejde

Af Jane W. Schelde
Foto: Lars Mikkelsen

Det var ikke kun de 57 unge med muskelsvind, der var trætte, da Mollywood-dagene i efterårsferien var slut onsdag eftermiddag. Også arrangørerne – de seks deltagere i Muskelsvindfondens ungdomsprojekt 20:05 – var godt brugt efter at have været på konstant under de fire klubbage på Musholm Bugt Feriecenter – og i planlægningsperioden op til. Afviklingen af klubbage var svendestykket for de seks 20:05'ere – den sidste aktivitet i deres treårige projektforsøg.

"Det har været helt vildt godt." "Det var bare super fedt," lyder kommentarerne fra henholdsvis Simon Sørensen og Helle Sloth Michelsen, begge 25 år, når de skal gøre status for både afviklingen af Mollywood og deres udbytte af hele projekt 20:05. De er ikke i tvivl om, at de har lært meget igennem projektet, og at Mollywood-dagene gik rigtig godt. Og så gør det jo ikke noget, at man både er træt og lidt mættet af frivilligt arbejde efter så stort et arrangement. Engagementet og lysten til at lave mere frivilligt arbejde skal nok komme igen, er de enige om.

Headhuntede deltagere

Med den melding er missionen med projekt 20:05 faktisk lykkedes ganske godt. Ungdomsprojektet har netop handlet om at styrke det frivillige engagement i Muskelsvindfonden ved at oplære en lille flok unge med muskelsvind i at være foreningsaktive. Målgruppen har været ressourcestærke unge, der i forvejen var aktive, men blot lagde

deres energi og arbejdskraft uden for Muskelsvindfonden. Tanken var derfor at headhunte 6-8 unge, give dem flere redskaber og erfaringer i frivilligt arbejde gennem en blanding af teoretiske oplæg og praktiske opgaver – og håbe på, at de en dag ville vende tilbage og blive aktive i Muskelsvindfonden.

Projektet begyndte i efteråret 2003, hvor Muskelsvindfondens medlemskonsulent Jens Spanfelt fik sammensat en gruppe unge mellem 19-22 år, der havde muskelsvind og ikke tidligere havde været aktive i foreningen. I januar 2004 mødtes de første gang, og siden har de været samlet ca. fire weekender om året, hvor hvert møde har haft sit tema.

Nøgleordene i alle møder og aktiviteter har været: 1) gennemslagskraft, 2) foreningen, 3) organisation og 4) fuld kraft. Det sidste er en betegnelse for den praktiske opgave, som har afsluttet hvert projekttår.

Andet end muskelsvind

Netop blandingen af teori og praksis, og at udgangspunktet for projektet ikke var sygdom og handicap, men organisationsarbejde har været vigtig for både Simon Sørensen og Helle Sloth Michelsen.

"Jeg havde ikke meldt mig, hvis det kun handlede om muskelsvind. Det gav meget mere mening for mig at vælge det her, fordi det bød på noget med politisk engagement, om hvordan man blev god til at lave frivilligt arbejde og organisationsarbejde. Det var en anden indfaldsvinkel end det at have muskelsvind," siger Simon Sørensen, som tidligere

havde deltaget i et par kurser og møder i Muskelsvindfondens regi uden den store succes.

Han var da også lidt skeptisk og havde ingen særlige forventninger til projekt 20:05, da han kom til den første weekend i projektet.

"Men det var helt vildt godt struktureret. Der skete rigtig meget de første dage, vi var sammen. Så først dér opstod mine forventninger til projektet – og de er blevet indfriet," siger Simon Sørensen.

For Helle Sloth Michelsen var det attraktive ved at komme med i projektet, at hun derigennem kunne lære at arrangere noget. Hun havde tidligere prøvet at stå for en aktivitet, hvor hun havde savnet at vide, hvordan man gjorde, hvad man skulle tage højde for osv.

"Jeg kunne også godt lide, at der var lagt en plan, og at der blev bygget mere og mere viden og aktiviteter på efterhånden. Vi skulle prøve alt muligt forskelligt – være med på Grøn Koncert, på sommerlejre, Åh Abe-koncerter, kurser osv.," siger Helle Sloth Michelsen.

Også kontrakten, som deltagerne i projekt 20:05 indgik med Muskelsvindfonden, var en god måde at give deltagerne medansvar på, mener de to.

"Man får et større ansvar over for dem, man er sammen med, og man bliver mere bevidst om, at man ikke bare kan droppe ud, når man har skrevet kontrakt," siger Simon Sørensen.

"Præmisserne var, at vi alle var nogle, der havde gang i mange ting i forvejen, så kurset var indrettet efter



Gallafesten ved Mollywood var en flot finale for de seks deltagere i projekt 20:05. Bagest fra venstre: Helle Sloth Michelsen, Christina Bilde, Thomas Jørgensen. Forrest fra venstre: Eva Pilehave Andersen, Magnus Kjølter Lou, Simon Sørensen.

os – og så er det jo ikke så slemt at skrive under," tilføjer Helle Sloth Michelsen.

I det virkelige liv

Både Simon Sørensen og Helle Sloth Michelsen har svært ved at sætte ord på, hvad de konkret har lært i projektet. Men de er enige om, at de har fået større viden om Muskelsvindfonden både politisk og organisatorisk, og en erfaring i, hvordan man arbejder sammen i en gruppe, hvor man er vidt forskellige og ikke kender hinanden på forhånd. Og så har de fået større overblik.

"Det har måske været lidt rodet under forløbet, hvad jeg har fået ud af det, men her efter Mollywood

har jeg fået mere styr på, hvad jeg har lært," siger Helle Sloth Michelsen, som netop ved Mollywood-dagene kunne mærke, at hun både fik brug for sine erfaringer i at formidle noget til en større flok, have mange bolde i luften på én gang uden at miste overblikket og ikke gå i panik, når tingene ikke skete som planlagt.

Alt sammen brugbare erfaringer – ikke kun i frivilligt arbejde i Muskelsvindfonden, men også i det "virkelige liv", mener Helle Sloth Michelsen, der til daglig læser til socialrådgiver.

"Både i mit studie og i mit fremtidige job vil jeg tage nogle ting med herfra. F.eks. formidling – at sige noget til folk, der ikke er

så sjovt at formidle, eller at have overblik og have styr på tingene, selv om der er mange løse ender," siger hun.

Simon Sørensen, der er arkitektstuderende, har allerede brugt sine erfaringer i sit studie, hvor de ofte skal fremlægge projekter for hinanden.

"Måske er jeg stadig nervøs før en fremlæggelse, men jeg har fået et overblik, så jeg ikke så hurtigt går kold. Jeg kan lettere overskue det hele," siger han.

For Simon Sørensen har den større viden om Muskelsvindfonden og kendskabet til foreningens indre liv også givet et engagement og en lyst til at lave noget mere i foreningen. Noget, der var fuld-



Det kræver både overblik og gode formidlingsevner at sørge for, at de unge på Mollywood blev udfordret og deltog i aktiviteterne. Her er Simon Sørensen og Christina Bilde i aktion.

stændig uoverskueligt før.

"Det har givet mig en appetit til at lave noget selv. Det er jo en spændende forening, hvor der sker helt vildt mange ting. Det ånede jeg ikke før, så det er meget positivt," siger han.

Igennem projektet har de to 20:05'ere opdaget nye sider af sig selv. De vidste ikke, at de var gode til at finde på idéer til aktiviteter, at de turde stå frem og formidle et budskab for en stor flok unge, og at de kunne organisere og koordinere en masse aktiviteter.

Det har været en god oplevelse at finde ud af, lyder kommentaren fra de to, som mener, at de også har lært, hvor deres grænser går.

Et svendestykke

Afviklingen af Mollywood – klubdagene med det Hollywood-inspirerede filmtema – blev svendestykket for de seks deltagere i 20:05. Det vil sige, at de i høj grad selv skulle stå for arrangementet – skrive ind-

bydelser til de unge, finde oplægholdere, lave aftaler og sørge for de praktiske ting – ligesom de under afviklingen var tovholdere og skulle sørge for, at alle unge var involveret i filmproduktionen.

"Det var meget anderledes i år, fordi vi havde meget mere ansvar end ved minicruiset sidste år," siger Helle Sloth Michelsen og hentyder til klubdagene i efterårsferien 2005, hvor den fantasifulde ramme for aktiviteterne var et minicruise i Middehavet.

Dengang var de stadig "i lære", så hvis de ikke selv kunne overskue situationen, kunne de altid tage fat i Muskelsvindfondens erfarne medlemskonsulenter. Det kunne de ikke i år.

"Men det gik godt. Det hele klappede, og vi havde overskud og overblik," siger Simon Sørensen, som også tilskriver det, at de seks deltagere i 20:05 efterhånden har lært hinandens styrker og svagheder at kende og stoler på hinanden. Det

giver en tryghed, som er vigtig ved så stort et arrangement.

Sjovt at være rollemodel

Når man som Simon Sørensen, Helle Sloth Michelsen og de fire øvrige deltagere i 20:05 selv har muskelsvind, har været teenagere indtil for få år siden og derfor kender til de problemstillinger, som optager de unge med muskelsvind, kan man ikke undgå at blive rollemodel. Og det var netop også en af idéerne bag, at projekt 20:05 skulle involveres i klubdagene.

"Det er sjovt at være rollemodel, men der ligger også et ansvar i det. Jeg kan ikke lade være med at sammenligne med, da jeg selv var yngre, og hvor de, der arrangerede de ting, jeg var med til, ikke havde muskelsvind. Det kunne jeg godt have tænkt mig, at de havde haft. Jeg har ikke rigtigt haft rollemodeller ud over min egen søster," siger Helle Sloth Michelsen.

Heller ikke samvær med jævn-





aldrende unge med muskelsvind var der så meget af, da hun var teenager. Derfor er klubdagene en rigtig god idé – og det ville hun også have syntes, da hun var i den alder.

Simon Sørensen er enig. Idéen med at samle de unge, være med til at skabe netværk mellem dem, som de selv kan arbejde videre med, er rigtig, mener han.

Og at opbygge klubdagene omkring et spændende tema som film var både en god udfordring for de unge og en sjov oplevelse for arran-

gørerne.

”Nogle af de unge syntes, at der var for mange oplæg på dette års klubdage, men min idé er, at de unge skal have noget med hjem. Det handler om, at de skal have øjnene op for noget – få inspiration. Feks. som oplægsholderen, der fortalte, at man sagtens kan lave en film med små midler. Bare man er kreativ og har idéerne. Jeg vil gerne give de unge noget – måske et spark, der får dem til at sige: Det her kunne jeg godt. Det var sjovt. Kan jeg så også

komme til at spille klaver eller noget andet,” siger Simon Sørensen.

Frivilligånd

Frivilligt arbejde har været omdrejningspunktet i projekt 20:05, og det har været vigtigt. Selv om både Helle Sloth Michelsen og Simon Sørensen har følt sig fyldt op, fordi Mollywood har lagt beslag på så meget arbejde og fritid, er de ikke blevet afskrækket af den frivillige indsats. Tværtimod.

Helle Sloth Michelsen meldte sig f.eks. som frivillig inden for Folkekirkens Nødhjælp og overvejer at blive aktiv i Studenterrådet på sit studie, nu hvor projekt 20:05 er slut. Men hun har også lyst til at lave andre aktiviteter i Muskelsvindfonden.

Simon Sørensen overvejer at blive politisk aktiv i Muskelsvindfondens ungdomspolitiske udvalg.

”Jeg tror, man får en helt anden ånd, når noget foregår på frivillig basis. Et andet engagement og lyst, fordi man prioriterer det. Det er noget, man skal holde fast i i foreningen,” mener han.

”Jeg tror, det skinner mere igennem, når man laver frivilligt arbejde, at man selv får noget ud af det. Man tænker sig mere om og overvejer, om man får noget igen. Hvis det var lønnet, så var det lønnen, man fik ud af det,” siger Helle Sloth Michelsen. ■

Projekt 20:05

Periode:

august 2003 - december 2006

Deltagere:

6 unge med muskelsvind (19-22 år) fra hele landet

Formål:

At udvikle og oplære unge med muskelsvind i frivilligt arbejde.

Mål:

At få nye og flere unge engageret i Muskelsvindfonden

Finansiering:

Udviklingspuljen for frivilligt socialt arbejde og Muskelsvindfonden

Metode:

12 weekendmøder med forskellige temaer

Praktiske opgaver:

Ungdomslandsmøde 2004, aktivitet på Åh Abe-koncerterne 2004, del af ledelsesgruppe på sommerlejre for børn med muskelsvind 2005, udvikling og afvikling af ungdoms-cruise for unge i efterårsferien 2005, ansvarlig for Mollywood i efterårsferien 2006.

Teoretiske oplæg:

Ung og frivillig, organisationen Muskelsvindfonden, handicappolitik, arrangørrollen, præsentationsteknik, ideudvikling.



Giv dem en chance

Kommunalreformen vil skabe stor forvirring i kommunerne med de mange nye opgaver, de skal tage sig af, vurderer Jørgen Lenger

Den 2. januar 2007 bliver det så første hverdag med kommunalreformen. Spørgsmålet er, hvordan man vil kunne mærke det i dagligdagen, hvis man har muskelsvind.

Først og fremmest sker der nogle praktiske ting. Vi får en sundhedslov i stedet for en sygehuslov og et dusin andre love på sundhedsområdet. Desuden er serviceloven skrevet om; men indholdsmæssigt er der ikke de store ændringer. Der vil dog nok gå nogen tid med at vænne sig til, at paragrafferne får nye numre. For eksempel vil servicelovens §28 fremover hedde §41. §77 bliver til §96. §84 bliver til §100.

Sundhedsloven indeholder bl.a. regler om forebyggelse og om genoptræning efter hospitalsophold. Kommunerne får flere og nye opgaver på disse områder. Ikke mindst får kommunerne et ansvar for den samlede rehabilitering. Heri ligger mange nye og spændende muligheder i de kommuner, hvor den politiske vilje er til stede. Problemet er imidlertid, at kommunernes opgaver i den forbindelse endnu ikke er beskrevet nærmere, og det er også tvivlsomt, om kommunerne var opmærksomme på disse nye opgaver, da de vedtog budgetterne for 2007. Derfor er det sandsynligt, at der reelt først sker noget på dette område i 2008.

Kun én sagsbehandling

På det sociale område vil der ske en meget konkret ændring ved ansøgninger om handicapbil, for indtil nu har kommunen udført sagsbehandlingen og skrevet en indstilling, hvorefter amtet har truffet beslut-

ningen. Når nu amterne forsvinder, så bliver kommunens indstilling endelig. Det vil nogle være glade for, og andre vil være kedede af det. Under alle omstændigheder bør denne ændring betyde, at sagsbehandlingen i det mindste kan gennemføres hurtigere. Netop sagsbehandling vedrørende handicapbiler er noget af det mest langsomme med en gennemsnitlig sagsbehandlingstid på 8-9 måneder.

De konkrete afgørelser kan ankes som hidtil. Men antallet af sociale nævn, som man kan anke til, vil blive begrænset til fem – ét for hver region; men reglerne er sådan set de samme, så i sig selv vil ændringerne på dette område ikke nødvendigvis mærkes for den enkelte bruger af systemet.

"Dyre sager" er betalt

Fra 1. januar 2007 skal kommunerne desuden finansiere en langt større del af udgiften til de "dyre sager", hvilket især vil sige hjælperordninger. Hidtil har den enkelte kommune kun betalt de første ca. 320.000 kr. af hver "dyr sag", mens amtet har betalt hele det overskydende beløb. Fremover skal kommunen altid dække de første 800.000 kr. fuldt ud. Af de næste 700.000 kr. betaler staten 25% = 175.000 kr., og af resten betaler staten 50%.

Der er med andre ord tale om en betragtelig ekstraudgift for kommunen, når der fremover bevilges f.eks. en hjælperordning, og der vil erfaringsmæssigt ikke gå ret lang tid, før kommunerne har glemt, at de penge, som amterne hidtil har brugt på "dyre sager", er overført til



kommunekasserne.

Ganske vist er pengene ikke overført direkte fra det enkelte amt til den enkelte kommune, hvor den enkelte bruger bor, men derimod fra alle amterne under ét til kommunerne under ét; men det er nu engang den metode, man bruger, når man tilfører kommunerne penge. ►

Af Jørgen Lenger
Illustration:
Gitte Blem Jensen



Derfor er det vigtigt, at vi bliver ved at minde kommunerne om, at de altså allerede har fået pengene til de "dyre sager", så de kan ikke tillade sig at komme efter et år og klage over, hvor dyrt det er for dem.

I de situationer, hvor flere kommuner lægges sammen til én, kan det på nogle områder blive nødvendigt at tilpasse forskellige service-niveauer. Det gælder f.eks. løn- og arbejdsvilkårene for handicaphjælpere, hvor der indtil nu har været meget forskellige niveauer, både med hensyn til løn og med hensyn til f.eks. pension og mulighed for løn under sygdom og barsel. I denne tilpasning mellem flere kommuner kan det gå både op og ned, sammenlignet med niveauet i de gamle kommuner.

Et kulturchok

En af de nye muligheder, som vi får til rådighed fra 1. januar 2007, er handicaprådene, hvor Muskel-svindfonden har fået plads i ca. 35 af de 98 handicapråd. Ud fra vores størrelse kan vi bestemt ikke tillade os at klage; men det giver os også et særligt ansvar for at levere en solid indsats, både til fordel for vore egne medlemmer og til fordel for alle andre.

Det bliver en vigtig opgave for handicaprådene at følge realiseringen af kommunalreformen, herunder også de emner, jeg har nævnt i denne artikel.

Handicaprådene har til opgave at følge kommunens handicappolitik på de overordnede linjer. En af de vigtigste opgaver vil efter min mening blive hele rehabiliteringsområdet, herunder genoptræning efter udskrivning fra sygehus, men

også genoptræning og vedligeholdelsestræning, hvor behovet er opstået i eget hjem.

Med til rehabiliteringsområdet hører også kommunens ansvar for, at den enkeltes samlede behov indgår i og behandles som en helhed, og at både brugeren selv og dennes familie får en aktiv og styrende rolle i hele forløbet. Rehabiliteringsopgaven bliver et større kulturchok for kommunerne, end de fleste af dem aner på nuværende tidspunkt, og derfor må handicaprådene hjælpe dem med den fornødne tilvænning til en helt ny tankegang.

Hold øje med paragrafferne

I den forbindelse er det også vigtigt at være opmærksom på, at der vil komme en ny vejledning fra Socialministeriet og Indenrigs- og Sundhedsministeriet i fællesskab. Alene en fælles vejledning fra to ministerier er noget ganske usædvanligt og epokegørende nyt. Her vil der bl.a. også være en detaljeret beskrivelse af, hvad man kan bruge de to nye §§85 og 86 i serviceloven til, især vedrørende genoptræning og vedligeholdelsestræning.

De to paragraffer afløser ganske vist kun §73 i den gamle servicelov; men det er de færreste kommuner, der nogen sinde har fået øje på, hvor mange muligheder denne paragraf faktisk har givet, og derfor har de kun brugt den ganske lidt – og i hvert fald langt mindre, end det var Folketingets mening, da man indførte §73. Dette forsøger de to ministerier nu at råde bod på, og jeg vil opfordre handicaprådene til at være opmærksomme på disse to paragraffer og deres meget vidtgående anvendelsesmuligheder.

Tilsvarende vil det være en na-

turlig opgave for handicaprådene at følge udviklingen omkring de "dyre sager", for det siger jo sig selv, at disse sager i høj grad handler om de mennesker, der har de største behov.

I den forbindelse er også handicaphjælpernes løn- og arbejdsvilkår et vigtigt spørgsmål, fordi det i årenes løb er blevet mindre attraktivt at være handicaphjælper, så mange brugere nu oplever rekrutteringsvanskeligheder og kortere ansættelsesforhold med alt, hvad dette indebærer af besværligheder i dagligdagen. Derfor er det vigtigt at tage fat på disse spørgsmål.

Forvirring

Men alt i alt er det min vurdering, at den mest iøjnefaldende virkning af kommunalreformen den 2. januar 2007 vil være forvirring. Det er ikke blot strukturen med regioner og amter og med større kommuner, der ændres. Det er også – og langt vigtigere – opgavefordelingen, der bliver anderledes den 2. januar 2007, og dette vil helt sikkert skabe forvirring. Ikke mindst fordi den offentlige sektor traditionelt besidder ganske beskedne evner til at tilpasse sig forandringer.

Normalt plejer jeg ikke at opfordre til overbærenhed over for kommunerne. Tværtimod. Men i denne konkrete situation synes jeg, det vil være fair, hvis vi lige giver dem en chance for at finde deres egne ben. Der skal nok blive rigelig lejlighed til slagsmål med kommunerne i den videre proces. Det følger helt af sig selv. Men vi har aldrig været urimelige over for kommunerne, og det synes jeg heller ikke, vi skal være i starten af 2007, hvor meget vil være nyt og svært for dem. ■

En skarp strateg og frontkæmper



Foto: Sonja Iskov

Lørdag den 18. november fik jeg meddelelsen om, at Ruth Andersen var død, 72 år gammel. Det var måske ikke nogen overraskelse, for Ruth havde været sengeliggende i flere måneder. Men det er for mig et hårdt slag at måtte se i øjnene, at en nær ven og sparringspartner gennem 36 år er død.

Ruth var neuropsykolog på Rigshospitalet, da hun ligesom jeg i 1970 blev opøgt af en dynamo ved navn Ysbrand Poortman fra den hollandske muskelsvindorganisation VSN. Ruth og jeg, som ikke kendte hinanden på det tidspunkt, holdt en række møder i hendes hjem i Glostrup. Vi var begge enige om at bakke Ysbrand Poortman op i hans bestræbelser på at få dannet en europæisk alliance for muskelsvindorganisationer. Samtidig indledte vi et samarbejde med det formål at etablere en forening for mennesker med muskelsvind og deres

pårørende i Danmark. Muskelsvindfonden blev stiftet den 15. maj 1971, EAMDA (European Alliance of Muscular Dystrophy Associations) blev stiftet i London i september samme år.

Ruth Andersen, som selv havde muskelsvind, var Muskelsvindfondens næstformand indtil 1983. Og det er ikke mindst Ruths fortjeneste, at Vejlednings- og

Behandlingscentret (nu RehabiliteringsCenter for Muskelsvind) blev oprettet i 1976. For hende var det helt afgørende, at alle behandlingsmæssige muligheder blev endevendt og udviklet. Det var ikke nok, at vi tog rundt til familierne og fik ryddet op i her og nu-problemstillinger. Det var ikke nok, at vi med held fik påvirket holdningerne både her og der. Udvikling af behandlingsmetoder på alle områder skulle være på dagsordenen konstant.

Det lykkedes os at få kravet om, at vi ville have luft til at trænge ind hos lægerne, og Danmark blev dermed det førende land på respirationsområdet. Det lykkedes også at få skabt en hjælperordning og at få andre ordninger til at blive kendsgerninger, men Muskelsvindfonden har ikke hvilet på laurbærrene. Blandt andet takket være Ruths ildhu.

Mennesker med muskelsvind

bliver i dag ældre og ældre. Derved opstår der nye områder, som kalder på udvikling, og i 2005 tog Ruth Andersen og jeg initiativ til at samle en flok specialister med "det orale kompleks" på dagsordenen. Ruth var på vanlig vis strategen bag oplægget, som blev hilst meget velkommen.

Ruth var et meget specielt menneske. Hun har på sin helt særlige måde lært mig og mange andre utroligt meget. Man var lidt rigere, hver gang man tog fra Ruths hjem i Glostrup, hvor alle bestyrelses- og repræsentantskabsmøder fandt sted de første 12 år af Muskelsvindfondens historie. Ruth nød stor respekt i vores forening og i psykologkredse – langt ud over landets grænser. Hun var skarp i enhver diskussion, hun fraveg nødt sine synspunkter, og hun havde en særlig sarkastisk form for humor. Hun kunne overskue og gennemskue selv de vanskeligste problemstillinger, og i mange situationer, når jeg havde brug for sparring og gode råd, opøgte jeg Ruth. Vi stod last og brast gennem 36 år.

Jeg føler et kæmpe savn vel vidende, at Ruths familie har det sværest. Men vi kan alle glæde os over at leve med de mange fremskridt, som Ruth Andersen har været med til at få gennemført, og som har betydning i vores hverdag.

Evald Krog
Formand for Muskelsvindfonden

Kan en handicapfilmfestival skabe dialog?

Alene titlen vil afholde mange uden et handicap fra at komme, mener Lene Kjær Thomsen, der tog til festival for Muskelkraft

Af Lene Kjær Thomsen

Den 20. – 24. november blev der for anden gang afholdt Handicapfilmfestival i Kolding. I løbet af ugen blev der vist en række film, der alle havde det til fælles, at de på den ene eller anden måde behandlede handicap. Som ved enhver anden filmfestival var der også en konkurrence, hvor professionelle og amatører i hver deres kategori kunne indsende et bidrag til bedømmelse og præmiering.

For en filminteresseret er en filmfestival en spændende begivenhed. Men jeg kan alligevel ikke lade være med at studse over baggrunden for arrangementet. 'Handicap' er jo ikke en genre, og handicap er så uendeligt mange ting, at det må være svært at finde en endegyldig definition. Så hvorfor er der behov for at stable en festival på benene med en så bred fællesnævner, og hvem er målgruppen?

Ifølge direktør for Handicapfilmfestival Matthew Ogden er festivalen et forum for dialog mellem mennesker med og uden et handicap.

"Filmene har til hensigt at kaste et positivt lys på det at leve med et handicap og vise, at handicapkulturen er en del af verden som helhed. Ikke en separat verden. Der lægges i filmene vægt på, at et handicap ikke er en restriktion i forhold til den omkringliggende kultur," siger han.

Når jeg hører ordene 'handicapfilmfestival' og 'handicapkultur', kan jeg personligt godt frygte, at ligegyldigt

hvor vellykkede, meningsfyldte og generelt relevante mange af filmene er, så vil det lille ord 'handicap' være nok til, at rigtig mange mennesker uden et handicap tror, at arrangementet ikke henvender sig til dem. For ordene i sig selv er nok til at fastholde lige præcis den separation, som festivalens arrangører stræber efter at nedbryde i forsøget på at skabe dialog.

"Hvis man ikke kaldte det handicapfilmfestival, var man ikke tro over for indholdet og intentionen med festivalen," mener Matthew Ogden.

"Selvfølgelig løber man den risiko, at nogle mennesker og potentielle publikummer ikke opfatter festivalen som relevant for lige nøjagtig dem, men PR og pressemateriale er i høj grad stilet mod at understrege, at der her er tale om en festival med relevans for alle," siger arrangøren.

Krop skal der til

På filmfestivalens program er også en række seminarer med emner relateret til handicap. Jeg drager til Kolding og vælger et seminar, der påfaldende nok ikke indeholder ordet handicap, men hedder "Krop skal der til..."

Sarah Glerup, der studerer filmvidenskab på Københavns Universitet, og i øvrigt er medlem af Muskelsvindfondens repræsentantskab, har tilrettelagt seminarets program. Hun forklarer i sin introduktion,

at ordet handicap helt og holdent er udeladt med vilje. Dermed bekræftes min mavefornemmelse fra tidligere.

"Hvis vi havde kaldt det seksualitet og handicap, kunne det jo lyde, som om handicap kun er relevant for de mennesker, der har ét. Men handicap handler om, hvad vi betragter som normalt, og hvad vi betragter som afvigende," siger hun.

Sarah Glerup lover, at eftermiddagen ikke kommer til at indeholde dyneløftende dokumentarfilm om, hvordan mennesker med handicap hænger sammen seksuelt.

"I stedet vil vi se på, hvor behovet for dyneløfteriet kommer fra," siger hun og nævner, at medierne er et godt sted at tage udgangspunkt. Medierne og fiktionens verden spejler forestillinger om mennesker med handicap i den virkelige verden og er samtidig med til at skabe disse forestillinger.

"Det handler om idealer for kroppe, køn og seksualitet. Idealer, der ikke kun påvirker mennesker med handicap, men alle mennesker med en krop. Hvis vi vil flytte på idealerne, er vi derfor nødt til at tænke bredt," siger hun.

Myter om handicap

Og bredt kan man vist godt kalde programmet, der lægger ud med et oplæg af forfatter Dr. Pæd. Birgit Kirkegaard. Hun fortæller om myter og holdninger til mennesker med handicap gennem tiderne. Her

bliver jeg igen bekræftet i, at handicap set med forskellige menneskers øjne er rigtig mange ting.

For mit eget vedkommende glimter fysiske handicap ved deres fravær fra de gamle myter, måske fordi overlevelseshyppigheden for blot 100 år siden var markant lille for denne gruppe. I stedet er der utallige historier om mennesker med mærkværdige ansigter: 'skiftninge', 'rottemennesker' eller 'grisemennesker' – mennesker, der blev opfattet som værende mere dyr end mennesker på grund af deres udseende og det faktum, at deres mentale tilstand ikke gjorde dem i stand til at varetage et arbejde. Netop datidens standard for, om man skulle på behandlingshjem.

Interessante er også historierne om Sprogø-pigerne, der alene på grund af deres såkaldt 'erotiske tilbøjeligheder' blev isoleret for ikke at 'formere' deres dårlige gener. Allerede fra 1500-tallet finder vi altså historier, der viser en trang til at beskrive noget, der afviger fra de idealer, som nogen betegner som 'det normale'.

Skønhedsideal

Anne Jerslev, der er lektor i film- og medievidenskab på Københavns Universitet, går et skridt videre og fortæller i sit oplæg om de "udødelige marmorkroppe". Det handler om de idealer af skønhed, som man ser eksempler på i kunstens verden, især ved klassicistiske skulpturer af

kvindekroppe.

I vore dages TV-programmer som "The Swan" og "Extreme Make-Over" gennemgår kvinder (og i sidstnævnte program også mænd) en række omfattende operationer for at opnå netop det skønhedsideal, de stræber efter. De søger at transformere den krop, de ikke føler, lever op til idealerne ved at lade en plastikkirurg og andre skønhedseksperter hugge en ny Venus fra Milo ud af deres marmorblok. Som en af plastikkirurgerne selv siger: "Jeg er som en kunstner, der kigger på et tomt lærred!"

Hvad har det så i grunden med handicap at gøre? Jo, i den brede forstand er store næser og skæve tænder vel rent faktisk også handicap. Det er måske ikke fysiske handicap, som vi kender det med 140 kg tunge el-kørestole hæftet til vores bagdel, men for disse mennesker fylder det meget, og i værste tilfælde udmønter det sig i et socialt handicap.

Er programmer som "The Swan" og "Extreme Make-Over" løsningen på disse menneskers sociale handicap? Højest sandsynligt ikke – men det tjener alligevel et interessant formål i konteksten. For det, programmerne er med til at

skabe, er opfattelsen af, hvad der er normalt og smukt i forhold til, hvad der er afvigende og grimt.

En slags mennesker

De to oplæg fører frem til den sidste og mere personlige del af seminarets program. Først et oplæg af Peter Mikkelsen, der har Duchennes muskeldystrofi. I en verden, hvor kunst og medier især hylder det 'normalt skønne' og tager afstand fra det 'afvigende', hersker også fordomme om, at mennesker med et fysisk-

handicap ikke er seksuelt aktive eller slet ikke har en seksualitet.

"Det er disse fordomme, der er det egentlige handicap," mener Peter Mikkelsen.

Hans personlige beretning om en gamle dame, der fortalte ham, at det var rart, at han kunne komme i kiosken "7-11", for "I er jo også en slags mennesker", vækker latter i forsamlingen. Men også slet skjult forargelse, fordi sådanne kommentarer netop understreger samfundets skel mellem det såkaldt normale og det, der afviger herfra, nemlig handicap.



Men som det var min oprindelige opfattelse, er det lige så svært at definere 'handicap', som det er at definere 'det normale', og det kan ses i dagens sidste punkt: et debatpanel, hvor "Bogarts" Ole Michelsen, næstformand i Muskelsvindfonden Ditte Guldbrand Christensen og Peter Mikkelsen diskuterer klip fra film, der fremstiller mennesker med et fysisk handicap. For selv om Ditte Guldbrand Christensen og Peter Mikkelsen begge har muskelsvind og er kørestolsbrugere, kan de sagtens blive uenige om, hvorledes en

given fremstilling kan og skal analyseres.

At være usynlig

Alt i alt et bredt program og én ting slår mig som yderst relevant i forhold til handicapfilmfestivalen som helhed. Man kan spørge sig, om de mennesker, der gennemgår alle disse smertefulde operationer i make-over programmerne, ønsker at opnå berømmelse og blive stjerner, når de vender hjem til deres hverdag?

Nej, mener Anne Jerslev, for de fleste drejer det sig om et begreb,

der hedder "passing" eller på dansk "at passere". I det ligger, at man ikke som individ ønsker at adskille sig fra samfundet på grund af sin store næse, høje tindinger, fede lår eller sin 140 kg tunge kørestol. Make-over programmerne tilstræber at gøre mennesker, der føler sig grimme, ulykkelige og for synlige, akkurat smukke og lykkelige nok til at blive (u)synlige individer. 'U'et får lov at stå i parentes, fordi det ikke handler om at blive noget særligt, men om at blive så tilpas "normal", at man i hvert fald ikke skiller sig ud fra hovedflokkene.

Og måske er det netop her, mit førstnævnte ubehag ved titlen Handicapfilmfestival vender tilbage. Måske synes jeg ikke, at det at have et handicap burde være noget, der gør, at man skiller sig ud fra mængden - og har brug for en særskilt filmfestival.

Men en elektrisk kørestol kan man ikke fjerne med plastikkirurgi. Samfundet derimod kunne godt trænge til en opstrammer. Så når jeg er fortaler for bedre tilgængelighed i det offentlige rum, på uddannelsesinstitutioner og på arbejdsmarkedet, er det ikke, fordi jeg vil promovere det at have et handicap. Tværtimod, ønsker jeg at promovere idéen om, at mennesker med et handicap skal have lov til at være ligeså (u)synlige som alle andre. ■



Handicapfilmfestival 2006

- Handicapfilmfestivalen er blevet til efter initiativ af DSI, Kolding Kommune, Socialt Udviklingscenter (SUS), Mediasyd og Socialpædagogernes Landsforbund. Den støttes økonomisk af bl.a. Kulturministeriet.
- Ved den første handicapfilmfestival i 2003 besøgte ca. 400 mennesker festivalen. I 2006 rundede publikumstallet 1000.
- I år blev vist 60 film fra 15 lande. Heraf deltog 17 i den professionelle konkurrence og 12 i amatørkonkurrencen. Filmene havde ingen bestemt genre, men formen var kort, dokumentar, eksperimentel eller animation. Derudover var der indslag fra TV-glad og enkelte spillefilm.
- Festivalen bestod af en række filmforevisninger, fem seminarer og en video bar.
- Vinderne i den professionelle konkurrence blev i den internationale kategori: den polske film "Born Dead" og i den danske kategori: "Kan Man Dø i Himlen" af Erland E. Mo.
- Læs mere om Handicapfilmfestivalen 2006 på www.kolding.dk/handicapfilmfestival.

Brug solidarisk forsikringstilbud

Kun få medlemmer benytter aftalen mellem Muskelsvindfonden og International Health Insurance, når de tegner rejseforsikringer

I maj indgik Muskelsvindfonden en favorabel aftale med forsikrings-selskabet International Health Insurance danmark a/s, IHI. Aftalen drejer sig om rejseforsikringer, hvor IHI har sagt ja til at tegne rejseforsikringer for personer med muskelsvind, der bruger respirator. Netop denne gruppe afviser alle øvrige forsikringsselskaber at tegne rejseforsikringer for.

Aftalen kom i stand, fordi Muskelsvindfonden fik mange henvendelser fra medlemmer om, at de var forhindret i at rejse ud i verden, fordi de ikke kunne blive forsikret. Forsikringsmæglerselskabet TimeAssurance blev sat på opgaven med at finde en løsning, og aftalen med IHI kom i stand.

Aftalen er ikke begrænset til personer med muskelsvind og respiratorbrugere. Tværtimod kan alle – øvrige medlemmer, pårørende, frivillige m.fl. – tegne forsikringen,

som med nogle få variationer har samme dækning og vilkår, som øvrige selskaber.

I nogle tilfælde kan prisen være lidt højere, men den væsentligste og helt store forskel er, at rejseforsikringen medtager persongrupper, som andre afviser. Desuden har selskabet et kendskab til muskelsvind, som betyder, at man som forsikringstager med muskelsvind ikke skal forklare så meget.

En status efter det første halve år viser, at nogle af Muskelsvindfondens medlemmer med muskelsvind har tegnet deres rejseforsikring gennem IHI. Til gengæld har meget få medlemmer, pårørende, frivillige og andre uden muskelsvind valgt IHI. Det giver en ubalance, som IHI er nødt til at tage med i sine overvejelser, da aftalen med Muskelsvindfonden er baseret på almindelige forretningsmæssige principper.

Med andre ord hvis ubalancen

fortsætter, vil IHI overveje at op-hæve aftalen. Omvendt forventer TimeAssurance, der forvalter aftalen for Muskelsvindfonden, at så snart flere kunder – med og uden muskelsvind – benytter aftalen, vil det give mulighed for at udvikle og gøre aftalen endnu bedre i de kommende år.

For at tegne en rejseforsikring i IHI og drage fordel af aftalen med Muskelsvindfonden skal man kontakte TimeAssurance, tlf. 70 23 22 45, fax 70 23 22 46 eller email: ta@timeassurance.dk.

Rejseforsikringsaftalen var omtalt i Muskelkraft nr. 3/2006 og kan også findes på Muskelsvindfondens hjemmeside: www.muskelsvindfonden.dk – under medlemsaktiviteter / medlemstilbud.

jaws

HJERTELG TAK

Vi er nu kommet godt på plads i vores nye hus på Kongsvang Allé. Alle medarbejdere stortrives i de nye omgivelser, og gejsten er i top.

Vi vil gerne med denne hilsen sige hjertelig tak for den store opmærksomhed, som vi fik på indvielsesdagen. Tak for de varme ord og for de mange flotte gaver.

Det blev en uforglemmelig dag, og vi glæder os til at byde jer velkommen igen.

De venligste hilsner
Evald Krog Gitte Nørgaard

Muskelsvindfonden
Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
tlf. 89482222
www.muskelsvindfonden.dk

I kløerne på en stylist

Selvæld kommer indefra, men tøj og udseende har også betydning for selvtilliden, mener stylist Bodil Johanne Jensen

Af Jane W. Schelde
Foto: Søren Holm /
Chili

"Jeg har taget de her boxershorts med – i lyserøde eller lilla. De er rigtig hotte lige nu, er det noget for jer?" Bodil Johanne Jensen holder underbukserne op foran de to unge fyre.

"Dem får du mig ikke i," lyder den kontante melding fra Morten Vullum Petersen.

Jesper Gasbjerg ser også skeptisk ud og sender et skævt smil til stylisten. Det er vist heller ikke hans stil, fornemmer man.

Bodil Johanne Jensen finder andre ting frem i den stak tøj, sko og cremer, hun har taget med.

"Hvordan har I det med en afslappet stil? Jeg har f.eks. taget en stor sweatshirt med. De grå toner er meget fremme nu, men også andre farver. F.eks. kommer der meget rødt – en rigtig god farve til at gøre indtryk, når man er i byen..."

Den stil tiltaler de to unge mere, selv om Morten nok ville foretrække en trøje med lynlås foran, så den ikke skal over hovedet. Når han har respiratorslangen foran på halsen, er det mest praktisk, synes han. For Jesper, der også har respirator, vil det være OK at få en sweatshirt – hvis den er sej.

Stylisten giver andre eksempler på moden – tøj, sko, frisure, dufte og cremer – og hvordan Morten og Jesper kan lade sig inspirere til at tilføje andet til deres garderobe end det, de plejer at købe eller gøre noget andet ud af sig selv, end de måske plejer. F.eks. hud- og hårpleje og brug af parfume og andre dufte.

Nogle af eksemplerne er de unge lidt i tvivl om, om det overhovedet passer til dem, mens andre forslag rammer plet med det samme.

F.eks. en stribet strikhue, som ikke er tykkere end, at den også kan bruges inden døre.

"Den er fed. Den kunne jeg godt finde på at købe," siger Jesper Gasbjerg.

Forsøgskaniner

Seancen med stylisten og de to unge, der begge har muskelsvind, er stablet på benene på Muskelkrafts initiativ. Vi vil gerne have nogle bud fra Bodil Johanne Jensen på, hvilke råd hun vil give til de to unge, der har sagt ja til at være forsøgskaniner – og andre unge med handicap – hvis de vil gøre noget ud af deres udseende.

"Det er vigtigt at tage farver ind i livet. Man bliver mere glad af at kigge på noget rødt end på noget sort."

Stylisten

"Umiddelbart vil jeg sige, at der ikke er stor forskel på, om det handler om mennesker med et handicap eller mennesker, der ikke har et handicap. Men jeg ser mange mennesker med handicap, som falder uden for kategorien af unge. De følger ikke med i tiden, måske fordi de ikke er oplyst om de muligheder, der er. Det er synd.

Til gengæld har jeg også mødt nogle i kørestol på et diskotek eller på en café, som netop har fanget det og gjort noget ud af sig selv. De er ikke bange for at blive set. Jeg bliver så begejstret for at se, at det selvfølgelig sagtens kan lade sig gøre," siger

Bodil Johanne Jensen og kan ikke lade være at give komplimenter til både Morten og Jesper for deres påklædning i dag.

Bodil Johanne Jensen er uddannet frisør, make-up-artist, er selvlært stylist og bruger alle dele i sit arbejde dels i et modelbureau, dels som selvstændig. Hendes primære opgaver er i forbindelse med udarbejdelsen af kataloger for store kunder som lingerifirmaet Fleur og tøjfirmaet Bestseller, men hun har også privatkunder og laver kurser for organisationer m.m. Hun har tidligere været inddraget i projekt ForSpring på MarselisborgCentret – et projekt for unge med handicap, der igennem et tre-årigt forløb satte fokus på at skabe sig et selvstændigt voksenliv, hvor de selv tog styringen. Morten Vullum Petersen og Jesper Gasbjerg var blandt deltagerne i projektet, så de har mødt Bodil Johanne Jensen før.

En personlig stil

Selv om tøj og udseende ikke gør alt, påvirker det alligevel andre menneskers opfattelse af en og ens eget selvværd, mener Bodil Johanne Jensen.

"For mange almindelige mennesker er handicap stadig et tabu. Man er usikker, når man møder en handicappet og tilbageholdende med at hjælpe. Det er barrierer, som vil blive endnu større, hvis den handicappede har sin fars hullede trøje på og har fedtet hår," siger hun.

"Jeg synes, det er ærgerligt, hvis man går i stå og mener, at nu har jeg det handicap, så kan jeg ikke gøre mere. Jeg orker ikke at gøre noget ud af mig selv. Alt er lige meget..."



Støvletter i et lækkert blødt materiale er både behagelige, varme og smarte. Kan I lide sådan nogle, spørger Bodil Johanne Jensen de to unge: Morten Vullum Petersen (t.v.) og Jesper Gasbjerg.

Der er meget selvtillid i at se godt ud, og det handler ikke om at få det nyeste nye modetøj eller mærkevare, men om at få noget, der klæder en, og om at den personlige hygiejne er i orden. Man skal være ren og dufte godt," lyder rådet fra Bodil Johanne Jensen.

Når hun skal rådgive privatpersoner, handler det for hende ikke om at få folk til at skifte stil og totalt ændre opfattelse af sig selv. Tværtimod tager hun udgangspunkt i den personlige stil, man har i forvejen.

"De fleste ved selv, hvad de er pæneste i og har noget, de godt kan lide. Det skal de beholde, men de skal blot tilføje noget nyt og forfriskende, noget, der fremhæver de ting, de gerne vil have frem – og få nogle idéer, de også kan bruge om to-tre år," siger hun og hentyder både til tøj, frisurer og dufte.

Når man sidder i kørestol, er et vigtigt krav til tøjet, at det også er praktisk. Det skal være behageligt at

have på, have en god kvalitet, så det kan holde til at sidde i og samtidig se pænt ud.

En anden del af udseendet, som Bodil Johanne Jensen lægger vægt på, er hudpleje. Nogle mennesker har meget tør hud, der skaller, og det kan give opfattelsen af en usønderlig person, hvis man ikke gør noget ved det. Her lyder anbefalingen at bruge cremer og jævnligt rense huden.

Uanset om man har et handicap eller ej, kan der være ting, man har lyst til at skjule eller dæmpe ved sit udseende. Er man tynd, kan man f.eks. tage noget tøj på, der giver fylde, et tørklæde kan skjule respiratortuben i halsen og løse bukser i en blød, strækkelighed kan være både praktiske og smarte.

"Det er personen selv, der vælger, om der er ting, han eller hun gerne vil have fremhævet eller skjult, og så er det min opgave som stylist at komme med forslag til, hvordan det kan lade sig gøre," siger Bodil

Johanne Jensen.

Komplimenter

Tilbage til den lille seance med Morten Vullum Petersen og Jesper Gasbjerg, hvor Bodil Johanne Jensen er ved at runde af. Både Morten og Jesper synes, de er blevet inspireret af de eksempler, stylisten har vist dem – både i dag, og da de mødte hende i projekt ForSpring.

"Jeg begyndte at købe helt andet tøj, og jeg bruger også fugtighedscreme nu. Det gjorde jeg ikke før. Hvis jeg glemmer det, får jeg med det samme den tørre hud tilbage," siger Morten Vullum Petersen.

Også Jesper Gasbjerg er blevet inspireret, selv om han i forvejen godt kunne lide at gå rundt i butikker og se på tøj. Nu er han blevet mere sikker på, hvad han kan lide, og så er det da altid fedt, når andre ligefrem giver komplimenter, fordi de synes, man ser godt ud, siger han.

Det kan ikke skade at se godt ud

En god oplevelse at få ideer og inspiration af en stylist, mener Morten Vullum Petersen og Jesper Gasbjerg

Er det vigtigt at se godt ud, være smart klædt på, passe sin hud, sætte sit hår og dufte godt?

Hvis man spørger Morten Vullum Petersen, 26 år og Jesper Gasbjerg, 23 år, er svaret ja – men sådan ville de nok ikke have svaret, da de var yngre – eller måske for blot fem år siden.

"Jeg havde ikke tænkt så meget over det med tøj, hud og sådan noget. Derfor var det også lidt grænseoverskridende at møde en stylist, der talte om ansigtspleje og tøj. Men det var godt at tænke over det. Jeg fik mere lyst til at købe tøj og finde min egen stil," siger Morten Vullum Petersen.

Også Jesper Gasbjerg er blevet inspireret af rådene fra stylisten og er f.eks. begyndt at bruge flere far-

ver i sit tøj og være mere opmærksom på sin hudpleje.

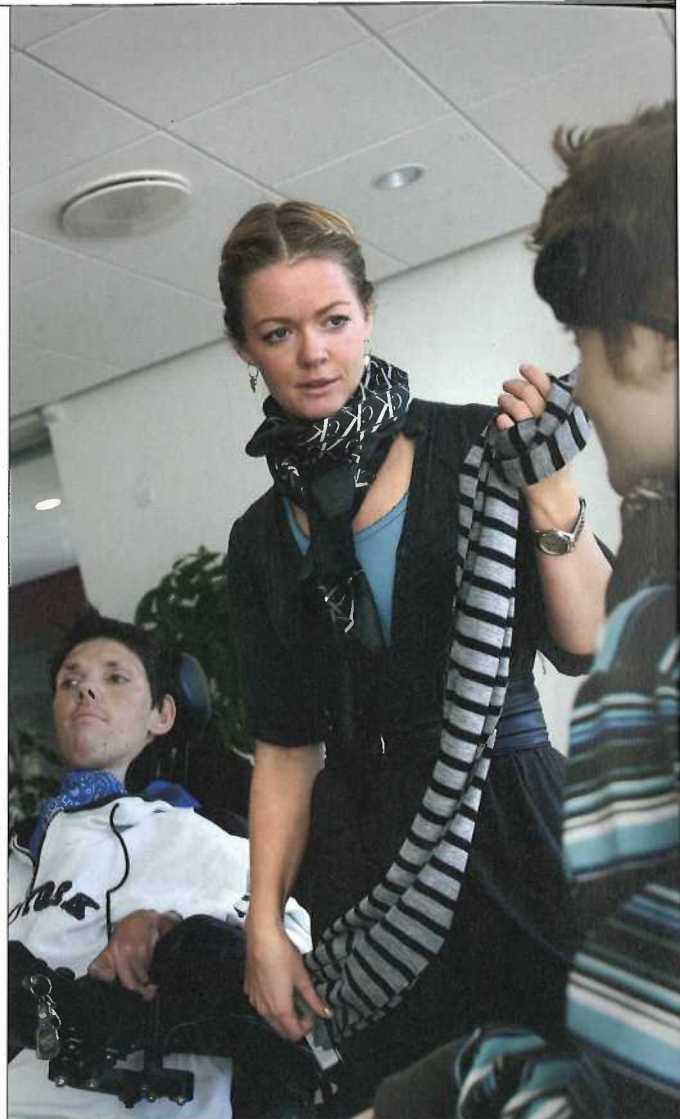
"Det var fedt at prøve det med stylisten. Jeg er blevet meget bedre til at finde ud af, hvad der passer mig," siger Jesper Gasbjerg.

Både Morten Vullum Petersen og Jesper Gasbjerg var med i projekt ForSpring, hvor stylist Bodil Johanne Jensen indgik et par gange i det tre-årige forløb. Projektet handlede om at støtte de unge i at få et selvstændigt voksenliv, og i den forbindelse kom man også ind på de unges fremtoning, udstråling og udseende, og hvordan de selv kunne gøre noget på både det indre og ydre plan.

"Udseende betyder meget. Det er det første indtryk... det betyder meget for mig at se godt ud. Man bliver i godt humør af flot tøj, og det føles rart," siger Jesper Gasbjerg, der også mener, at smart tøj og frisure kan være med til at flytte fokus fra hans kørestol.

"Jeg vil gerne have, at folk ser mig som person og ikke blot min kørestol og respirator..."

"Ja, og jeg vil gerne have, at folk tænker, at man ikke er anderledes end andre, bare fordi man sidder i kørestol. Tidligere oplevede jeg tit folk spørge mine hjælpere om noget



og ikke mig. Det, tror jeg, også har noget med udseende at gøre," supplerer Morten Vullum Petersen, der ikke oplever den slags så tit mere. Måske fordi han har en anden udstråling i dag, er blevet ældre og tør mere.

"Jeg vil sige, at tøj ikke er det hele, men det kan gøre meget – og det kan i hvert fald ikke skade at se godt ud," siger han.

Smart og praktisk

Som regel kan både Jesper Gasbjerg og Morten Vullum Petersen finde det tøj, de gerne vil have og kan passe. Jesper foretrækker at gå i byen for at kigge på tøj og sko og har fundet et indkøbscenter, hvor han både får god service og kan finde et pænt udvalg af det, han kan lide. Som regel prøver han ikke tøjet i butikken, men får lov at låne det med hjem og aflevere tilbage, hvis ►



Morten Vullum Petersen: "Det var grænseoverskridende at møde en stylist, der talte om ansigtspleje og tøj. Det havde jeg ikke tænkt så meget over før."



det ikke passer.

At bruge butikkens prøverum er håbløst, når man sidder i kørestol og bruger respirator. Dels er rummene for små, dels er det meget besværligt at prøve tøjet, når han sidder i kørestol, er hans erfaring.

"Men det er ikke noget problem at låne tøjet med hjem, og de er søde i butikkerne til at hjælpe," siger Jesper Gasbjerg.

Morten Vullum Petersen køber det meste af sit tøj over internettet. Han har fundet en god hjemmeside, hvor han indtil nu har været tilfreds

med de køb, han har gjort.

"Jeg kan ikke finde ro til at vælge tøj i butikkerne, og jeg kan ikke lide at låne tøj med hjem. Så er internettet bedre og nemmere," mener han.

For både Jesper og Morten er det vigtigt, at deres tøj også er praktisk og behageligt at have på, når de sidder i kørestolen. Men det praktiske kan i de fleste tilfælde godt forenes med det smarte, mener de.

"Nogle gange går jeg lidt på kompromis for at have noget bestemt tøj på, men det er ikke ret tit.

Tøjet må ikke skarve eller være for stramt, så kan jeg ikke være mig selv," siger Morten Vullum Petersen.

Jesper Gasbjergs kompromis er, at han f.eks. klipper baglommerne af sine nye cowboy-bukser for ikke at "få ondt i røven", når han sidder, som han bramfrit udtrykker det.

Bælter, rullekravebluser og stramtsiddende tøj undgår de, fordi det ikke er behageligt og praktisk at have på. Det kan selvfølgelig være træls, når moden nu er til bælter, rullekrave-

bluser og stramtsiddende tøj.

"Det er måske ærgerligt, men så er det heller ikke værre," mener Morten Vullum Petersen, som ikke synes, han mister noget ved at måtte vælge det fra.

Ikke skræmme folk

Både Morten og Jesper har altid et tørklæde om halsen for at skjule respiratortuben, og Mortens mor har syet sorte betræk til deres respiratorslanger, så de ikke er så tydelige.

"Der er ingen grund til at vise sit handicap, så det er det, folk ser og husker. For dem, der aldrig har set en respirator før, kan det virke skræmmende," mener Morten Vullum Petersen.

Af samme grund vælger de også begge to at gå ud af lokalet, hvis de har brug for at blive suget i halsen. Der er ingen grund til, at andre skal se det.

"Folk, der ikke ved, hvad det er, tror jo bare, at hjælperne er ved at tage livet af os," tilføjer Jesper, som ikke vil have, at hans handicap skal tage al opmærksomheden, når han møder nye mennesker. Det skulle gerne være ham som person og ikke kørestolen og respiratoren, folk husker.

"Rød er en rigtig god farve til at gøre indtryk, når man er i byen," siger Bodil Johanne Jensen.



Jesper Gasbjerg: "Jeg vil gerne have, at folk ser mig som person og ikke blot min kørestol og respirator."

Vi kan gøre noget selv

Peptalk fra oplægsholdere om børn og ældre satte gang i debatten på netværksmøde

"Vi lever i et underligt samfund, når man kan blive berømt på noget, der er en selvfølge: at behandle folk ordentligt."

Thyra Frank, sygeplejerske og leder af plejehjemmet Lotte på Frederiksberg havde mange både kloge og underholdende kommentarer, da hun på Muskelsvindfondens netværksweekend i november gav sin mening om livskvalitet for ældre. Thyra Frank er netop blevet kendt af mange i landet, efter at medierne har skrevet om hendes måde at drive plejehjemmet på og hendes holdning til såvel de ældre beboere som personalet.

Thyra Frank var inviteret til lørdagens program på netværksweekenden for at give sit input til debatten om seniortilværelsen. Et område, som Muskelsvindfondens politiske ledelse netop har valgt at prioritere i sin strategi for de kommende år.

Og hvorfor så ikke inddrage Muskelsvindfondens netværk – dvs. de aktive medlemmer af Muskelsvindfonden fra handicapråd, DSI's lokalafdelinger, medlemsgrupper og repræsentantskab – til at give deres mening og forslag til arbejdet i de kommende år. Godt 50 medlemmer havde taget imod invitationen til netværksweekenden.

Sammenlignelighed

Samme tanke lå bag det andet emne på lørdagens program: børn, som også er med i Muskelsvindfondens strategi. John Aasted Halse, psykolog og tidligere formand for Børns Vilkår, satte i sit oplæg fokus på plusser og problemer hos moderne børn, hvor der i øjeblikket er større opmærksomhed om problemerne end

plusserne, mente han.

Inden de to oplægsholdere fik ordet havde medlemskonsulent Jens Spanfelt beskrevet tanken bag at inddrage personer udefra til at sætte gang i Muskelsvindfondens egen debat om emnerne. Ved at høre, hvad der rører sig i tiden, kan det give et billede af, hvad der er fælles, og hvad der er anderledes. Det er sammenligneligheden, der er med til at skabe debatten, nævnte han.

Og der var mange ligheder i de holdninger, de to oplægsholdere gav udtryk for på henholdsvis ældre- og børneområdet, og de holdninger, Muskelsvindfonden står for. Men der var også meget inspiration og eftertanke at hente.

Gud give mig styrke

Thyra Frank fik både latteren og eftertænksomheden frem hos deltagerne. Igennem sine 18 år som leder af plejehjemmet Lotte har hun kæmpet mange kampe mod bureaukratiet, mod standardiseringen, mod umenneskeligheden og mod den manglende forståelse for, at man skal behandle ældre mennesker ordentligt.

"Gud give mig styrke – og ikke for højt blodtryk", lyder skriften på den t-shirts, Thyra Frank tager på, hver gang hun tager ind til embedsmændene i Københavns kommune for at drøfte deres krav om besparelser, beslutningen om at lukke køkkenet på plejehjemmet eller andre voldsomme indgreb i hverdagen på plejehjemmet. Embedsmændene og politikerne skal ikke være i tvivl om, hvad hun mener om deres beslutninger, er forklaringen på at bære t-shirten.

"Det er vigtigt, at vi har vores ytringsfrihed, men vi har også en ytringspligt. Vi skal reagere, når nye love og regler strider mod almindelig medmenneskelighed. Så skal vi blande os," sagde Thyra Frank.

Mange eksempler fra plejehjemmet Lotte viser, at det også nytter at tage kampen op. Plejehjemmet eksisterer stadig, selv om det har været lukningstruet. Det har stadig sit eget køkken, selv om kommunen hellere så, at maden blev leveret fra et centralt storkøkken osv.

"Jeg tror på, at ligesom vanddråben, der konstant drypper på stenen og efterhånden udhuler den, så nytter det at blive ved. Vi skal kæmpe hver især, for det er os, der ved, hvad det handler om," sagde Thyra Frank.

Respekt for den enkelte og plads til forskellighed er nogle af nøgleordene for Thyra Frank, både når det handler om forholdet til de ældre beboere og personalet.

"De ældre må spise, ryge, drikke og elske, hvad de vil. Vi skal respektere dem for dem, de er, og give dem plads til at være dem, de er," sagde Thyra Frank, der gør alt for, at plejehjemmet skal være et bofællesskab og ikke en institution.

Den holdning har også betydning for hendes krav til personalet. Det er ikke professor-titler eller andre høje uddannelser, der tæller. En vigtig egenskab hos personalet er empati og forståelse for, at de ældre kan have andre ønsker end dem, personalet selv har. Opgaven er at hjælpe de ældre med at leve det liv, de levede, før de kom på plejehjemmet.

"Vi skal give rum og plads. Så ►

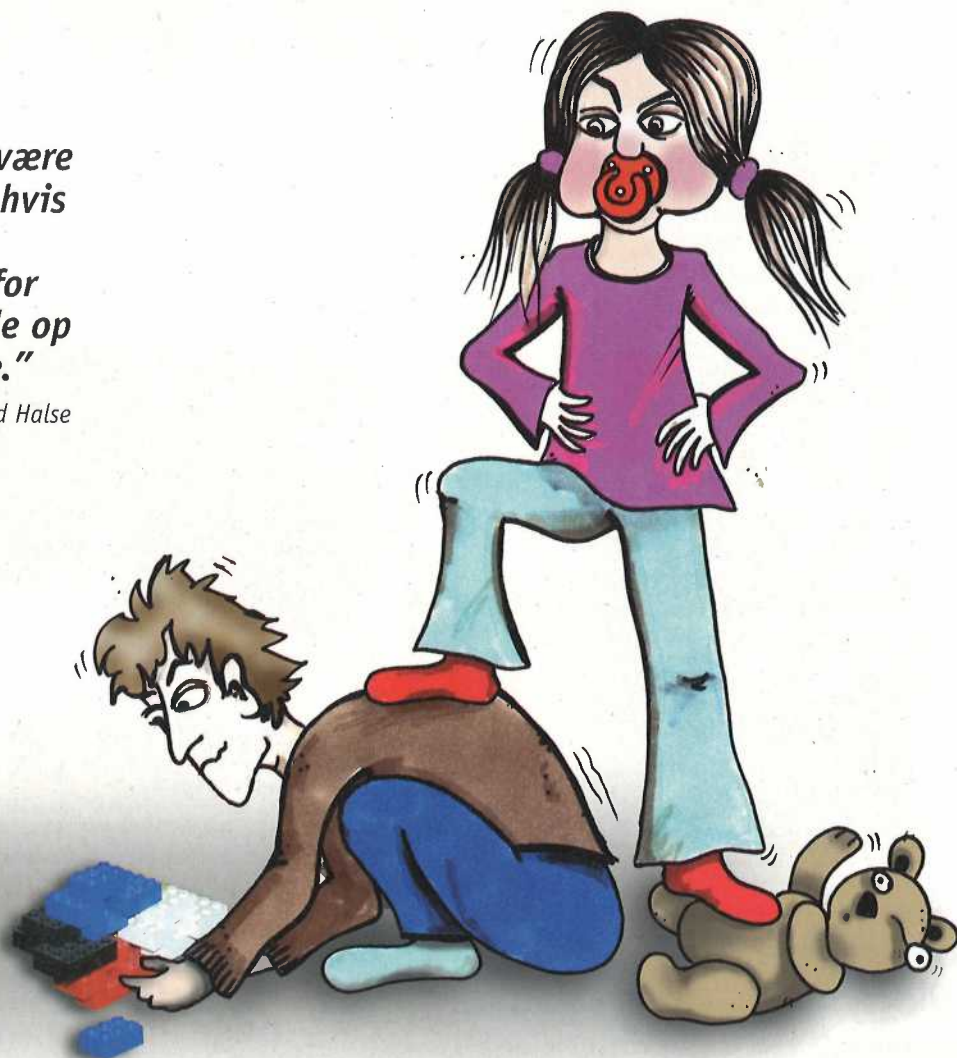
Af Jane W. Schelde

Illustration:

Gitte Blem Jensen

"Det vil helt klart være en fordel for børn, hvis de voksne holdt op med at lege børn, for så kunne børn holde op med at lege voksne."

John Aasted Halse



fortsætter de ældre med at leve," lød meldingen fra Thyra Frank, der også statistisk kunne se, at de ældre bor længe på plejehjemmet. De vil ikke "kradse" af, som hun formulerede det med et skævt smil.

Thyra Frank kunne da også konstatere, at de ældre står i kø for at komme til at bo på "Lotte", og at medarbejdere står i kø for at få arbejde på hjemmet.

"Du kan godt skrive mig på ventelisten også," lød kommentaren fra formand Evald Krog, da han efterfølgende takkede Thyra Frank for sit inspirerende indlæg.

Hvad kan du selv gøre?

Efter en kort præsentation af, hvad Muskelsvindfonden og RehabiliteringsCenter for Muskelsvind på

nuværende tidspunkt gør for seniormedlemmer i foreningen og som brugere var det i eftermiddagens gruppediskussioner op til netværksweekendens deltagere at komme med deres bud på, hvad de selv kunne gøre.

Tilbagemeldingen fra gruppediskussionerne viste, at de fleste så problemstillingerne som et politisk problem. Det handler om at synliggøre sig, at gå ind i det handicappolitiske arbejde og bl.a. arbejde for, at sociale ydelser, som er blevet tildelt, før man fyldte 65 år, ikke bortfalder, når man bliver folkepensionist.

Men der var også forslag om at kigge på kørselsordninger, delebilsordninger, når man bliver senior, og gå ind i debatten om hjælperordningen, som kommunerne kigger

kritisk på for tiden. Bl.a. om brugerne kan opfylde kravet om et højt aktivitetsniveau, når de bliver ældre, eller om de fortsat kan klare og har lyst til at påtage sig arbejdsgiverrollen.

Flere plusser end minusser

Psykolog John Aasted Halse var blevet indbudt til netværksweekenden for at give sit bud på tidens børn. Her er opfattelsen delt i to, sagde han. Nogle mener, at børn i dag har det bedre end nogensinde, mens andre mener, at familier og dermed også børn trives dårligt i dag på grund af stress, mobning, usikre forældre m.v.

"Begge opfattelser er sande, for det afhænger af, hvilken familie man ser på," sagde John Aasted ►

Halse, der mente, at familier i dag er meget forskellige, og at børn bliver præget af, hvordan familien er: om det er en stærk eller svag familie, om der er en eneforsørger, om det er en sammenbragt familie osv.

Børn er derfor også forskellige og har hver især både plusser og minusser. På plus-siden er børn i dag frie, åbne, kritiske, selvstændige, spørgende, ikke autoritetstro og vidende på nogle områder.

"Det er egenskaber, der matcher tidens behov. Men det er også denne type børn, der udfordrer voksne på en anden måde end tidligere," sagde han.

På den negative side er børn i dag utrygge, usikre, forvirrede, selvoptagne, rastløse og stressede. Det vigtige er at dæmme op for minusserne og arbejde for, at der er flere plusser end minusser. Her skal udgangspunktet være, at man ikke skal se barnet som et problem, men på de problemer, barnet har.

Tilgængelige forældre

Ifølge John Aasted Halse skal både plusser og minusser forklares med den opbrydning af roller, der er sket, og de ændrede vilkår i samfundet. På nogle punkter er voksne og børn ligestillede. Børn ved meget og på nogle områder mere end de voksne. Det er med til at skabe forvirring og usikkerhed.

Det samme sker, når forældre ikke tør være voksne og påtage sig voksenrollen.

"Det vil helt klart være en fordel for børn, hvis de voksne holdt op med at lege børn, for så kunne børn holde op med at lege voksne," sagde han.

De ændrede vilkår for børns opvækst skyldes ifølge John Aasted Halse, at de samlede værdier er væk. Den gamle familie, hvor far skaffede økonomien, og mor passede det hjemlige, er uddød. Det betyder, at der er stor forskel på familielivet mellem generationerne. Ordet "man" kan ikke bruges i opdragelsen, for man gør ikke bare det i dag, som ens forældre gjorde.

"Vi er blevet stifindere – ingen har prøvet det før, og det gør det vanskeligere at være voksen og at være barn," sagde han.

Andre forhold, der præger børn i dag, er vores øgede velstand i samfundet, et udtyndet socialt netværk og en ekstrem grad af individualisme. Det sidste afføder den slags børn, som John Aasted Halse betegner som "jeg-vil-ha-min-sut,-bamse-og-vilje-børn".

Men også det faktum, at børn i dag tilbringer mange timer hver dag i daginstitution, har indflydelse på familiens betydning.

"Tiden i familien er blevet mindre, og der er flere baser i børns liv. Familien er bare en af baserne, men den bør være den vigtigste," sagde han og nævnte, at det, børn ønsker, er tilgængelige forældre. Eller som nogle børn formulerede det i en undersøgelse om forældre: "Jeg kan bedst lide, når min mor og far kigger mig ind i øjnene og hører, hvad jeg siger." Eller et andet barn, der ønskede, at "de voksne ville holde en mindre avis".

John Aasted Halse påpegede, at bagsiden ved, at der i dag er så mange valgmuligheder, er, at de frie valg ikke føles så frie for dem, der ikke ved, hvad de skal vælge, eller

for dem, der ikke har frit valg på grund af nogle begrænsninger.

Et godt liv for børn definerede John Aasted Halse som en tilværelse, hvor barnet har en voksen i hver hånd. Dvs. har voksne omkring sig, der kan give tryghed, erfaring og respekt for barnet. Men børn har også brug for forudsigelighed, indflydelse på deres eget liv, udfordring og et tilhørsforhold til fællesskabet.

"Får de det, har de fået en god "kapital" med sig ud i livet til at stå imod problemer, sorger og svære ting," sagde John Aasted Halse.

Afpylrings-kursus

I den efterfølgende gruppediskussion om børn og barndommen, hvor netværksweekendens deltagere skulle komme med deres bidrag, blev det bl.a. fremhævet, at det billede, voksne har af børn, ikke altid er det samme som børnenes eget billede af sig selv. Derfor er det vigtigt at lytte til børnene.

Det blev også nævnt, at forældre skal hjælpes til at rydde de praktiske problemer af vejen, der er forbundet med et handicap – både for at barnet ikke skal opleve sig som en belastning, og for at give forældrene mere tid til at være sammen med barnet om positive ting.

Et andet fælles træk fra flere grupper var, at der var brug for at sætte fokus på de sociale problemer hos nogle børn med muskelsvind, at børn ikke skal pakkes ind i vat – og at nogle mødre måske skal på "afpylrings-kursus". Målet skal være, at barnet får en så normal tilværelse som muligt, lød tilbagemeldingen fra gruppediskussionen. ■

Olsenbandelejr med fisk, glaspustere og hygge

Foto: Pia Myrup og
Ida Fløytrup

Det var faktisk lidt klamt, men også spændende, da Sandie og Casper skulle røre ved den døde fisk, skære hovedet af og sprætte den op. Men det var sjovt at prøve – og sjovt at være sammen på efterårslejr uden forældre og med et program, der bød på besøg på glaspusteri, ture ud i naturen, Olsenbande-film på videoen og indendørs hygge og leg.

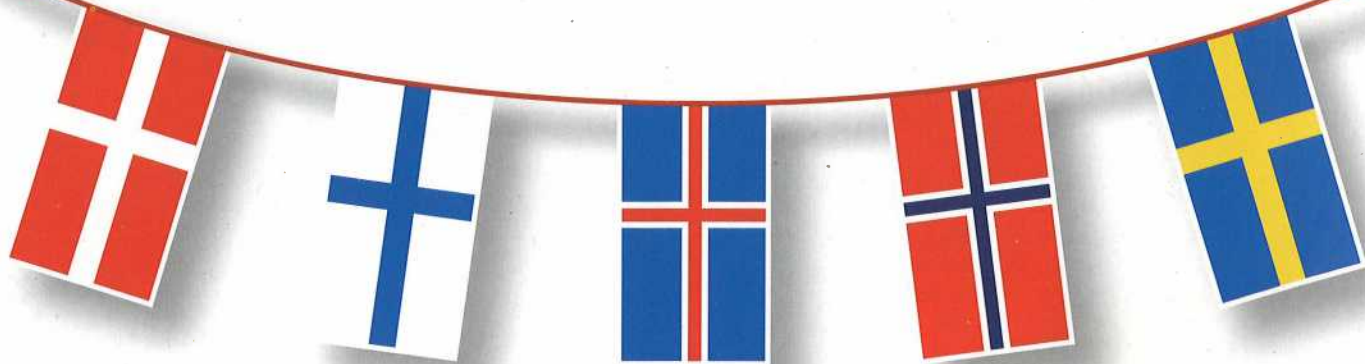
Sandie Friedrichsen og Casper Leonhardsen, der begge er 14 år og har muskelsvind, var sammen med seks andre børn og unge i alderen 11-15 år inviteret på efterårslejr i november. Invitationen kom fra RehabiliteringsCenter for Muskelsvind og Muskelsvindfonden, der i dette efterår har givet alle børn og unge i alderen 11-16 år med muskelsvind et tilbud om klubbage eller efterårslejr.

I efterårsferien gjaldt det afviklingen af klubbage – med titlen Mollywood (se side 14) – og den 5. – 8. november var tilbuddet en efterårslejr – også kaldet Olsenbandelejren – for en lille gruppe børn, der havde behov for mere hjælp og mere overskuelige rammer, end Mollywood-lejren gav mulighed for.

Olsenbandelejren havde Sandie og Casper som eneste deltagere, men lejren blev gennemført som en slags pilotprojekt for kommende lejre for netop den målgruppe. To konsulenter fra RehabiliteringsCenter for Muskelsvind stod for planlægningen og afviklingen af lejren, og de to deltagere havde hver to hjælpere med.

jaws





Succesfuld nordisk ALS-konference

Samarbejde løfter og gavner de enkelte lande og er med til at skabe forbedringer for alle, mener Muskelsvindfondens formand

I slutningen af september mødtes 140 mennesker i Island til to dages udveksling af erfaringer med sygdommen Amyotrofisk Lateral Sklerose, ALS. Fra Danmark deltog repræsentanter fra Muskelsvindfondens ALS-gruppe samt formand Evald Krog.

Mødet i Island var ALS-Alliancens andet møde siden stiftelsen, der skete på dansk initiativ sidste år på Musholm Bugt Feriecenter i Korsør. Siden har det nye nordiske samarbejde bl.a. medført, at der er skabt tætte relationer mellem især Danmark og Island, hvor islandske ALS-patienter med dansk støtte har presset på for at få en forbedring af forholdene for ALS-patienter og andre med et fysisk handicap. Blandt andet i forhold til hjælperordning og respiratorbehandling.

"Samarbejdet er en naturlig udløber af den fælles nordiske kultur og sammenhørigheden blandt de nordiske lande. Vi har en pligt til at udnytte det nordiske fællesskab til at løfte forholdene for mennesker med bl.a. ALS. For selv i de nordiske lande er der store forskelle på livsvilkårene for mennesker med ALS og andre alvorlige handicap. Ved at udveksle erfaringer med hinanden

kan vi være med til at løfte og opdatere de enkelte lande til gavn for alle," siger Evald Krog.

Han mener, at der til stadighed er nyt at lære, også selv om Danmark traditionelt på mange områder har været foregangsland, både hvad angår respirationsbehandling og hjælperordning.

"Samarbejdet er et forsøg på at knytte kontakter, både for at mennesker med ALS kan møde andre i samme situation og for at skærpe interessen blandt fagfolk. Og det har på mange andre diagnoseområder vist sig at være en god ide at samle kræfterne."

Tætte bånd

På ALS-Alliancens første møde i Danmark sidste år deltog en stor delegation på 21 personer fra Island, og siden mødet er der blevet knyttet stærke bånd mellem Muskelsvindfonden og de islandske gæster. Blandt andet har Evald Krog i det forgangne år tre gange været inviteret til Island for bl.a. at være med til at åbne beslutningstageres og fagfolks øjne for de muligheder, der ligger i respiratorbehandling og hjælperordning – to områder, som ikke tidligere har haft nogen bevå-

genhed i Island.

Af Bodil Jensen

Muskelsvindfondens formand har bl.a. deltaget i besøg hos den islandske præsident, holdt møder med islandske politikere og læger og haft foretræde for sundheds- og socialudvalgene i det islandske Alting.

"Den islandske sundhedsminister har nu offentligt lovet, at der kommer respiratorbehandling, og socialministeren har lovet, at der vil blive etableret en hjælperordning. Og derudover kan vi glæde os over, at der er taget initiativ til en islandsk pendant til Musholm Bugt Feriecenter – et mini-Musholm. Det er resultater, som jeg er stolt af, at vi har haft en fødselskjhjælper-rolle i," siger Evald Krog.

Samarbejdet har desuden resulteret i, at flere islandske delegationer har besøgt Danmark for bl.a. at studere RehabiliteringsCenter for Muskelsvind ALS-arbejde samt behandling på Respirationscenter Vest og neurologisk afdeling på Århus Sygehus.

Ifølge Evald Krog er der i Island planer om at lade et privat bandagistcenter stå for administrationen af en hjælperordning for respiratorbrugere og alle andre, som har brug for en hjælperordning. Repræsentanter ►



Den Nordiske ALS-Alliance blev stiftet i september 2005 ved et møde på Musholm Bugt Feriecenter.

for bandagistcentret har netop været i Danmark for at holde møde med RehabiliteringsCenter for Muskelsvind med henblik på at indgå en aftale om fremover at kunne købe sig til konsulentbistand, når den islandske hjælperordning skal etableres.

I Island har der ikke tidligere været tradition for at tilbyde respiratorbehandling og slet ikke for, at respiratorbrugere kan bo hjemme.

"Respiratorpolitikken i flere af de nordiske lande lader meget tilbage at ønske, og der er stor forskel landene imellem. I Finland ser man i øjeblikket en tendens til, at respiratorbrugere anbringes på institutioner. Og i Norge og Sverige kæmper man med manglen på hjælp nok til de, der bor i eget hjem. Til gengæld har man bedre vilkår, når det gælder andre problematikker i forhold til hjælperordning, og der skal vi naturligvis ind og kigge på, hvad det er, de gør bedre. Vi har nok i Danmark siddet i vores selvgladhed og tænkt, at vi har verdens bedste hjælperordning. Det har vi også haft i mange år, men vi har glemt at udvikle på ordningen. Derfor er det nordiske samarbejde så vigtigt, fordi vi kan hente inspiration hos hinan-

den," mener Evald Krog.

Stolt formand

Han er stolt af, at Danmark og Muskelsvindfonden som forening kan være med til at hjælpe et broderland.

"Vi har overskuddet til det, og samtidig skal vi ikke glemme, at vi kan lære meget af Island. Det har været meget forfriskende at opleve et land, der er meget operativt og handlende. Der er en stor lydhørhed og villighed til at gøre noget ved tingene. De går lige til sagen, og der er ikke megen tom-gangsnak. De er ikke nødvendigvis altid enige i vores måde at gøre tingene på, men de tapper de bedste ting og siger: Det går vi efter. Og personligt har det været dejligt at få lov til at være med til et stykke pionerarbejde på deres vegne. Det giver nye kræfter, der også kommer arbejdet i vores egen forening til gode. En sådan begejstring smitter jo," siger Evald Krog.

Ifølge Evald Krog blev det andet møde i Den Nordiske ALS-Alliance en meget professionelt og veltilrettelagt konference med mange faglige indlæg på højt niveau.

"Og så er islændingene meget

selskabelige folk, så der var en fantastisk god stemning."

Næste møde i ALS-alliancen holdes i Norge i 2007.

Den Nordiske ALS-Alliance

Hovedtemaet for dette års ALS-konference på Island var hjælperordning og respiratorbehandling.

Fra den danske delegation var der bl.a. indlæg om respiratorbrug af Arne Lykke Larsen, professor i teoretisk fysik ved Odense Universitet og ALS-patient.

Repræsentantskabsmedlem i Muskelsvindfonden og pårørende Jutta Viftrup Andersen talte om nødvendigheden af også at inddrage og tænke på de pårørende til ALS-patienter. Evald Krog fortalte om hjælperordningen i Danmark. Konferencen bød desuden på indlæg af bl.a. ALS-alliancens formand, Gudjon Sigurdsson, Island, professor og ALS-forsker Peter Andersen fra Umeå Universitet i Sverige samt Læge Thorarinn Gislason og Læge Elias Olafsson fra Landspítali University Hospital, Island. ■

Alliancens hjemmeside:
www.nordicalsmndalliance.org



Medarbejdernyt



Kira Mygind Andreassen

Kira Mygind Andreassen, 22 år, er ansat som kontorelev i økonomiafdelingen i Muskelsvindfonden. Kira M. Andreassen har afsluttet HHX-eksamen og har tidligere arbejdet i bl.a. Kattegatcentret i Grenå.



Helle Lisbjerg

Økonomiafdelingen i Muskelsvindfonden har ansat **Helle Lisbjerg**, 39 år, som ny økonomiassistent. Helle Lisbjerg er uddannet kontorassistent ved BlueWater Shipping og har desuden gennemført et revisorassistentkursus.



Lene Lebech

Lene Lebech, 33 år, er pr. 1. oktober ansat som sekretær for Evald Krog. Lene Lebech er cand. Mag i Æstetik og Kultur fra Århus Universitet med grunduddannelse i litteraturvidenskab. Lene har tidligere arbejdet som informations- og administrationsmedarbejder for restauratør Rene Knudsen i Århus.



Andreas Balslev-Olesen

Andreas Balslev-Olesen er pr. 15. oktober blevet fastansat som projektleder i Handshake fra Muskelsvindfonden. Andreas har over en længere årrække været tilknyttet Indsamlingsafdelingen i projektansættelser, og han vil fremover fortsat fungere som bl.a. stagemanager på Åh Abe og Grøn Koncert samt projektleder på Roskilde Festivalen og afvikler af diverse events.

Er du til uld?

Den 17.-18. februar afholder Musholm Bugt Feriecenter kursus i nålefiltning. Deltagerne skal lave kollager ud af indkøbte materialer samt materialer, der samles i naturen. Kurset er i størst muligt omfang tilrettelagt for mennesker med funktionsnedsættelser, og du kan deltage alene eller med et familiemedlem eller en ven. Der er plads til maks. 12 deltagere efter "først til mølle" princippet. Kurset koster 800 kr. uden overnatning eller 1200 kr. med overnatning på Musholm Bugt Feriecenter. Begge priser er inkl. forplejning. Desuden må påregnes ca. 150 kr. til materialer.

For yderligere oplysninger og tilmelding kontakt natur-

vejleder Marianne Agri på tlf. 22 65 24 67 eller på email: naturvejleder@musholm.dk.

Billedebog om aflastning



For nogle familier kan det være svært at vænne sig til tanken om, at deres barn med handicap skal i aflastning, og at det kan være en positiv oplevelse for hele familien. Og hvordan skal man forklare sit barn, hvad det vil sige at komme på ferie, på weekendophold, på ture, i klub uden sine forældre?

Center for Ferie og Aflastning i Vejle har i samarbejde med Turbine Forlaget udgivet en billedbog, der fortæller, hvordan det er at være i aflastning. I bogen følger man Marcus og hans kammerat Anders, der én gang om ugen mødes på "Bygden", hvor de er sammen, leger, pjatter, spiser, hygger sig med de voksne, overnatter og tager direkte i skole den efterfølgende dag.

Bogen er tænkt som udgangspunkt for en snak i familien, i børnehaven eller med andre om, hvad god aflastning er, og at aflastning benyttes af familier som et naturligt og selvfølgeligt supplement til det familieliv, som man ønsker at passe på.

Bogen kan lånes på biblioteket og købes i boghandelen eller hos Center for Ferie og Aflastning, tlf. 75 83 34 44. Prisen er 199 kr.

Landsmøde og sommerlejr 2007

Datoerne for næste års landsmøde i Muskelsvindfonden og sommerlejrene for børn med muskelsvind er nu på plads. Landsmødet 2007 finder sted den 26. - 27. maj. (Pinsen)

- Sommerlejr for de 8-9 årige på Hald Ege Efterskole v. Viborg foregår den 8. - 14. juli.
- Sommerlejr for de 10-11 årige på HimmerlandCentrets Idræts efterskole v. Hobro foregår den 8. - 14. juli.
- Sommerlejr for de 12-14 årige på Fåborgegnens Efterskole foregår den 1. - 7. juli.
- Sommerlejr for de 14-17 årige på Musholm Bugt Feriecenter foregår 1. - 7. juli.

MarselisborgCentret i nyt regi

MarselisborgCentrets Samarbejdsforening har besluttet at opløse sig selv pr. 31. december 2006. MarselisborgCentret overgår i stedet til Region Midtjylland pr. 1. januar 2007. Det betyder, at MarselisborgCentret vil få et tæt samarbejde med Kompetencecenter for Folkesundhed i Region Midtjylland - og derigennem kommunerne i den midtjyske region. MarselisborgCentret vil fortsat arbejde for en bedre rehabiliteringspraksis på tværs af fagskel og sektorer, og konstellationen giver mulighed for stærkere tilknytning til kommunerne, som fra 1. januar 2007 får ansvaret for netop rehabiliteringsområdet.

AF EVALD KROG, FORMAND FOR MUSKELSVINDFONDEN

Nu må vi tale med **STORE** bogstaver

Jeg har rejst verden rundt og fortalt, at vi har verdens bedste hjælperordning. Det er ganske vist en del år siden. Vi har også haft mange gæster fra udlandet, der har ønsket at høre om vores hjælperordning; men i de seneste år er der også blevet længere mellem disse besøg.

Og det har sin forklaring. Vi har nemlig ikke mere verdens bedste hjælperordning. På helt centrale punkter er vi blevet overhalet af især Norge og Sverige.

Det gælder især på fire helt centrale områder.

For at få en hjælperordning skal vi i Danmark fortsat have et højt aktivitetsniveau. Det er med andre ord ikke behovet, men aktivitetsniveauet der er afgørende. Dette krav er antikveret og i øvrigt i strid med især det helt grundlæggende kompensationsprincip, der ellers ligger til grund for dansk handicappolitik nu om dage.

For at få en hjælperordning skal man kunne fungere som arbejdsgiver, hvilket mange af os er glade for at kunne; men problemet er, at hvis man ikke kan fungere som arbejdsgiver, så kan man heller ikke få hjælp i fornødent omfang. Det er da uanstændigt og går især ud over de svageste.

For at få en hjælperordning skal behovet for hjælp være "massiv", og hvis man ikke har et behov, som er "massivt" nok – efter kommunens mening – så får man ikke den hjælp, der er nødvendig for at dække de behov, som man nu engang har.

Endelig er hjælpernes løn- og arbejdsvilkår kritisabelt ringe, om end de er forskellige i de forskellige kommuner, men flere og flere brugere oplever vanskeligheder med at rekruttere hjælpere, og ansættelsesforholdene er blevet kortere, så vi oftere og oftere skal oplære nye hjælpere. Dette er temmelig indgribende i dagligdagen.

Igen og igen har vi gjort skiftende socialministre opmærksom på disse problemer; men uanset deres partifarve har de ganske enkelt benægtet problemernes eksistens, og så er det jo vanskeligt at komme videre. Lad mig blot nævne Karen Jespersen, Henriette Kjær og Eva Kjer Hansen som eksempler på socialministre fra Socialdemokraterne, De Konservative og Venstre, der end ikke har villet erkende problemernes eksistens.

Over for Folketinget har de igen og igen stædigt fastholdt, at alle kan få den hjælp, de har brug for, hvis ikke efter den ene så efter den anden paragraf. Når vi så har fremlagt eksempler for dem, har de svaret, at de ikke kan gå ind i enkeltsager. Ganske bekvemt. Men med den holdning går alt jo i stå, og jeg lærer aldrig at forstå, hvorfor ministre altid ender med at forsvare det bestående.

Resultatet er, at det, der engang var verdens bedste hjælperordning, stort set ikke har udviklet sig gennem de seneste 20 år og end ikke er tilpasset til nutidens princip om handicapkompensation. Nu står vi med en række problemer, der efterhånden er ved at blive påtrængende.

Den ene gruppe efter den anden kommer i klemme. ALS-patienter eller ældre brugere på grund af aktivitetskravet. Nogle intellektuelt mindre velfungerende, som ikke kan fungere som arbejdsgivere. Andre med muskelsvind eller andre diagnoser, hvis behov for hjælp ikke er stort nok. Uden for vores egen kreds er det f.eks. blinde og svagsynede, der stort set aldrig får hjælp til ledsagelse og transport i fornødent omfang og derfor dårligt kan fungere i samfundet. Og det er stort set os alle sammen, inklusive hjælperne, på grund af løn- og arbejdsvilkårene for handicap-hjælpere.

Derfor mener jeg efterhånden, at tiden er inde til at tale med meget store bogstaver, så det både kan høres og forstås af Socialministeriet og Folketinget, at der i Danmark er mennesker med betydelige funktionsnedsættelser, som ikke får praktisk hjælp i fornødent omfang, og som derfor har meget vanskeligt ved at fungere i samfundet på lige fod med andre mennesker. Dette gælder både i forhold til arbejde og uddannelse, men også i forhold til almindelig deltagelse i samfundslivet og i sociale relationer.

Politikerne burde vide, at vi ikke kommer løbende i tide og utide og med klager uden grund. Det har vi altid holdt os for gode til. Min forventning er derfor, at de nu tager os alvorligt og forholder sig til de problemer, som vi påpeger. Det vil være den første forudsætning for, at vi sammen kan finde løsninger på problemerne.



Foto: Søren Holm/Chiti