

muskel kraft

6/2001



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN
OKTOBER 2001



Også for handicappede

læs side 22

Aktive vikinger

læs side 6



Indhold

**muskel
kraft**
6/2001

05	KORT NYT	Ny brugergruppe for mødre med muskelsvind – Fysioterapi – Ridder af Dannebrog.
06	VIKINGER	Institut for Muskelsvind fejrede sit 25 års jubilæum på utraditionel vis.
10	JUBILARER	Interview med pionererne bag Institut for Muskelsvind.
17	FRIVILLIGHED	Muskelsvindfondens direktør taler om de uundværlige frivillige.
22	TEMA: KØN & KÆRLIGHED	Blond Anett tager imod kunder med fysiske handicap uden ekstra betaling.
28	TEMA: KØN & KÆRLIGHED	Et par fortæller om at være kæresten og have et sexliv, når den ene har muskelsvind.
34	HANDICAPPOLITIK	Gymnasieelev, landsformand og lokal græsrod fortæller om deres syn på politik.
40	NY UDGIVELSE	En vellykket bog, mener anmelder om "Det myasteniske puslespil".
45	MEDLEMSINFORMATION	Banco informerer om kringledede skatteregler – Oversigt over økonomiske bidrag.
46	FORENINGSINFORMATION	Aktivitetsskalender – Adresser.
48	LEDER	Institut for Muskelsvind er på mange måder blevet en succeshistorie – bedst udtrykt ved, at mennesker med muskelsvind lever længere og bedre end for 25 år siden. Nu handler det ikke længere bare om overlevelse, men om deltagelse, skriver Jes Erik Jessen i anledning af instituttets 25 års jubilæum.



Muskelsvindfondens lager er arbejdsplads for en flok frivillige fra forår til efterår, men også mange andre steder i foreningen ydes et stort – og uundværligt – frivilligt arbejde.
Foto: Jens Hasse/Chili

Fabrik for frivillighed, læs side 17.



Mødre med muskelsvind går sammen

Interesserede opfordres til at melde sig til ny netværksgruppe i Muskelsvindfonden

En ny netværksgruppe for mødre med muskelsvind er på vej i Muskelsvindfonden. Christine Jensen, der har muskelsvind, er mor og desuden medlem af Muskelsvindfondens repræsentantskab, har taget initiativ til at danne en ny netværksgruppe for kvinder, der har muskelsvind og børn. Målet med gruppen er at have et forum, hvor man kan udveksle erfaringer og frustrationer samt give hinanden gode råd om, hvordan livet med børn og muskelsvind kan tackles.

Baggrunden for initiativet er, at da Christine Jensen for små fire år

siden selv blev mor, savnede hun et sted, hvor hun kunne spørge om råd og få støtte til at klare sig igennem de mange vanskelige situationer, der opstod som mor med muskelsvind. Det samme ønske har andre mødre ytret.

Samarbejdet med det offentlige system, tanker om at slå til som mor, jalousi over for sin kæreste og hjælper, der har mere fysisk kontakt med barnet, og angst for at være alene med sit barn – er blot nogle af de emner, Christine Jensen forestiller sig, kunne være aktuelle at tage op i netværksgruppen.

Opfordringen om at melde sig til den ny brugergruppe i Muskelsvindfonden er sendt via Institut for Muskelsvind til de mødre med muskelsvind, som konsulenterne i instituttet på forhånd kender. Det vil sige mødre til børn med eller uden muskelsvind i alderen 1-15 år.

Mødre, der ikke har modtaget en invitation, og som er interesseret i at være med eller vide mere, kan kontakte medlemskonsulent Jens Spanfelt, tlf. 89 48 22 22 eller email: jesp@muskelsvindfonden.dk. Fristen for at melde sig er den 19. oktober.

jaws

Amterne vil lytte

Meget tyder på, at overenskomsten om vederlagsfri fysioterapi vil blive taget op

Måske er der en løsning på vej for de brugere, der er ramt af forringelserne i den vederlagsfri fysioterapi. Sygesikringens Forhandlingsudvalg under Amdsrådsforeningen besluttede på et møde i september at kontakte både Danske Fysioterapeuter og de patient- og handicappforeninger, der har berørte medlemmer.

“Vi er stadig af den overbevisning, at den ny overenskomst ikke giver ringere service, men hvis der er et problem, må vi finde en løsning,” siger kontorchef Thorkild Rotenberg, Amdsrådsforeningen, til Berlingske Tidende.

I samme avis beretter Vinnie Carass, der har muskelsvind, om hvordan overenskomsten har forringet hendes fysioterapi, fordi hun skal splitte behandlingen op over flere dage. Mange andre brugere med muskelsvind har klaget over lignende problemer, så noget tyder på, at Amdsrådsforeningen må ændre overbevisning.

Ridder af 1. grad



Det officielle Danmark har igen hædret Ewald Krog. I 1992 blev han af dronning Margrethe udnævnt til ridder af Dannebrog af 2. grad, nu er han efter 30 år som formand for Muskelsvindfonden forfremmet til 1. grad. Mandag den 20. august var Ewald Krog i audiens på Christiansborg Slot for at takke for udnævnelsen. Det var kronprins Frederik, der tog imod den “navnkundige Ewald Krog”, som Ritzau kaldte ham i telegrammet til landets nyhedsredaktioner.

Foto: Bjarne Lüthcke



Aktive vikinger indtog Musholm

Nøgleordet var deltagelse, da Institut for Muskelsvind på utraditionel vis fejrede sit 25 års jubilæum og viste noget af det, instituttet står for i dag

Af Jane W. Schelde
Foto: Nils Juel Berg

Symaskinerne snurrer konstant. Der bliver klippet stof, syet dragter og pyntet med guldbrocher og smykker. Et andet sted fremstilles våben. Trælle bliver byttet for guld eller tjenester, et lam bliver grillstegt over bål, der er mjød i kohornene, og høvdinger dyster om kvinder og magt.

En stor vikingefest ved bålpladsen på Musholm Bugt Feriecenter i slutningen af august har forvandlet medlemmerne i Muskelsvindfondens repræsentantskab og medarbejderne i Muskelsvindfonden og Institut for Muskelsvind til vikinger. Men hvorfor?

Forklaringen er måske ikke så lige-til, for festen, forberedelserne og alle aktiviteterne handler i virkeligheden slet ikke om vikinger. Det handler om at være involveret, om at deltage – og dermed på en meget konkret måde vise et af nøgleordene i Institut for Muskelsvinds arbejde.

Bruger-deltagelse eller rehabilitering – demonstreret på en utraditionel måde og som led i en ligeså utraditionel og anderledes måde at fejre instituttets 25 års jubilæum på: At invitere alle medarbejdere og politikere i Muskelsvindfonden på jubilæumskursus skåret over samme

læst som instituttets familiekurser for at vise, hvad Institut for Muskelsvind står for i dag.

Gamle værdier med nye ord

Efter 25 år er grundlaget for Institut for Muskelsvind omtrent det samme som i 1976, da Muskelsvindfonden oprettede instituttet under det daværende navn: Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter. Dengang var de vigtige principper i arbejdet, at patienten skulle være i centrum. Der blev stillet krav om helhed i behandlingen, at den skulle være koordineret, ske i et tæt sam-



arbejde mellem alle involverede behandlere og løbende følges op.

I dag er navnet på centret ændret, ordet patient er for længst erstattet med bruger, men holdningen og arbejdsmetoderne er på mange måder de samme – blot udtrykt med lidt andre og mere nutidige ord: brugerdeltagelse, tværfagligt teamarbejde, behandlingsstrategi og livslang rehabilitering.

Den store forskel fra dengang er dog udgangspunktet for instituttets arbejde. De første medarbejdere i VB-centret startede på bar bund og skulle først til at opbygge og bearbejde erfaringer og viden og finde nye arbejdsmetoder.

"I dag har vi evidens for den rådgivning, vi giver. Vores arbejde bygger på de erfaringer, god praksis og dokumenteret viden, der er indsamlet," siger leder af Institut for Muskelsvind, cheflæge Jes Rahbek og nævner det som én af de væsentlige ændringer i instituttets arbejde.

En anden er, at der også i det omkringliggende behandlingssystem i både ind- og udland er sket en udvikling. Den medicinske behandling er forbedret, der er større viden, og den tekniske udvikling har f.eks. gjort det muligt at give en mere præcis diagnose. Også sociallovgivningen har åbnet andre muligheder

og været med til at sætte fokus på at give bl.a. handicappede bedre vilkår.

En tredje ting, der har påvirket instituttets arbejde, er den store stigning i antallet af registrerede brugere. Stigningen har været med til at stille krav om større effektivitet og en ændring af medarbejdernes rolle til at koncentrere sig om at være konsulenter og undervisere og ikke behandlere. Den del hører hjemme i det offentlige system.

Vi er vidende

Vi skal ikke tage os af de ting, som det offentlige gør, lyder et vigtigt budskab i dag. Og det offentlige har efterhånden påtaget sig flere af de opgaver, instituttet har været med til at sætte på dagsordenen, men det har ikke gjort instituttet overflødigt, mener Jes Rahbek.

Der er stadig et stort behov for at samle viden om muskelsvind og formidle det videre til fagfolk, og et behov for at samle indsatsen fra de mange forskellige fagfolk, der i dag omgiver en person med muskelsvind, til en helhed om den enkelte.

"Vi er ikke specialister, men vi er vidende. Og den viden vil der altid være brug for, når vi taler om så sjældne sygdomme som muskelsvind," siger Jes Rahbek.

"Kendetegnet ved instituttet er,

at vi har en høj faglighed og mange faggrupper blandt vores konsulenter. Men vi har også en åbenhed om de muligheder, den enkelte har. Man er individuel, når man er her. Det er vores opgave at informere brugeren, men det er op til brugeren selv at vælge," siger han og er dermed ovre i den del, der har med rehabilitering at gøre. Et emne, der ikke er nær så udbredt i Danmark som i nogle af de lande, vi sammenligner os med, men som står øverst på Institut for Muskelsvinds dagsorden.

"Mange læger tænker kun på, hvad der er godt for kroppen, når de tilbyder en behandling, men ikke hvad der er godt for brugerens muligheder for deltagelse," siger han og nævner som eksempel brug af respirator. Rent fysisk kan en person, der har brug for et hjælpemiddel til vejrtrækning, godt overleve med en respirator tilsluttet en næsemaske døgnet rundt. Men ser man på personens livskvalitet vil en respirator tilsluttet gennem en trakeostomi give helt andre muligheder for personen til at deltage i det øvrige samfundsliv, – og det er den tankegang, instituttet gør meget for at formidle til såvel brugere som behandlere.

Al behandling, hjælpemidler, sociale hjælpeforanstaltninger m.m. skal indgå i den helhed, der sætter



"Institut for Muskelsvind er ikke blevet overflødig. Der er stadig behov for at samle viden om muskelsvind og formidle det videre til fagfolk," sagde cheflæge Jes Rahbek bl.a. i sit oplæg på instituttets jubilæumskursus for politikere og medarbejdere.

den enkelte person i stand til at gøre de ting, der giver ham eller hende et godt livsindhold.

"Det skal være sådan, at der skal være respekt om, at brugeren vælger noget andet, end det, specialisten siger. Brugeren skal opleve en frihed til at vælge," siger Jes Rahbek.

Internationalt samarbejde

Opgaverne for Institut for Muskelsvind i de kommende år vil i høj grad indbefatte et større samarbejde internationalt og nationalt, forudser Jes Rahbek. Den tekniske udvikling

har gjort det muligt at underopdele nogle af de muskelsvinddiagnoser, man kender i dag. Det betyder, at en mere præcis diagnose også giver mulighed for at give en mere præcis behandling. Kravet vil dog være, at diagnosticeringen bliver centraliseret på nogle få hospitaler, så erfaringerne og ekspertisen samles.

De første tiltag på det felt er allerede indledt i Danmark, hvor Institut for Muskelsvind og en række læger på universitetshospitalerne forbereder en rediagnosticering af personer med limb-girdle muskeldystrofi.

En anden vigtig opgave i nær fremtid vil også indebære et tæt internationalt samarbejde, når det drejer sig om behandling med genterapi. Her vil instituttets og Muskelsvindfondens opgave være at sikre brugernes interesser, og at de etiske aspekter overholdes, når der indledes forsøg på mennesker.

"Vi skal være med til at sikre, at forsøgene koordineres, og at der ikke indledes forsøg med mennesker, uden at der kommer et resultat, der kan bruges," siger Jes Rahbek. ■



Vi gjorde jo bare det nødvendige

Jette Møller og Birgit Steffensen opfattede sig ikke som pionerer, da de for 25 år siden var med til at oprette Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter, men centret har i høj grad påvirket vilkårene for mennesker med muskelsvind

Af Jane W. Schelde

Det var *urimeligt*, at folk med muskelsvind ikke fik tilbudt behandling. Og det var helt *unødvendigt*, at de skulle ende med at være så forkrøblede af muskelstramminger, blot fordi lægerne mente, at det var mere synd at behandle muskelsvindpatienter end at lade være.

Netop forargelsen over det urimelige og unødvendige var årsagen til, at Muskelsvindfonden i 1976 etablerede et Vejlednings- og Behandlingscenter (VB-centret) i Århus. Der kunne og burde gøres noget for denne gruppe mennesker, og hvad var mere naturligt end at tage sagen i egen hånd, når den etablerede behandlervorden ikke gjorde noget, lød argumentet.

For fysioterapeut Birgit Steffensen og ergoterapeut Jette Møller var det derfor ikke tanker om pionerarbejde eller en trang til at skabe noget epokegørende, der fik dem og en lille flok entusiaster fra Muskelsvindfonden til at etablere centret på trods af modstand fra lægeverdenen og Muskelsvindfondens eget ekspertråd.

"Vi syntes, det var logisk og nødvendigt. Vi mente bare, at vi brugte de behandlingsmetoder, der allerede eksisterede, men tilbød dem til en gruppe, der ikke tidligere havde fået det," lyder den enkle forklaring fra Jette Møller, der sammen med Birgit Steffensen udgjorde personalet i VB-centret de første år.

Jette Møller kom fra en stilling som ergoterapeut på Århus Kommunehospital. Privat var hun kæreste med Evald Krog og medstifter af Muskelsvindfonden i 1971.

Birgit Steffensen underviste på Fysioterapeutskolen i Århus, men havde tidligere arbejdet på flere rehabiliteringscentre i både ind- og ud-

land og havde en bred erfaring med at arbejde helhedsorienteret og inddrage patienterne som ligeværdige parter i behandlingsforløbet. Sammen med Jette Møller havde hun undervist på Muskelsvindfondens første familiekurser i begyndelsen af 1970'erne og boede i øvrigt i kollektiv med Evald Krog og Jette Møller.

Birgit Steffensen: "Hvis vi opfattede os som pionerer, havde vi nok solgt os selv bedre. Vi så det ikke som noget specielt. Det var en nødvendig rådgivning for denne specifikke lille gruppe, fordi det offentlige system var bygget op, som det var."

Hun hentyder til, at de enkelte hospitaler kun så meget få patienter med muskelsvind, og at det offentlige ikke havde ressourcer til at op-søge viden om så lille en patient-gruppe.

Men naturligt eller ej, når man hører historien om kampen mod den etablerede lægeverden, de positive resultater, holdningsændringer og nye behandlingsmetoder er det svært ikke at kalde Birgit Steffensens og Jette Møllers indsats for pionerarbejde.

Og når de sidder dér ved bordet for at fortælle om de sidste 25 års arbejde, er det tydeligt, at selv om det har haft omkostninger at bruge så meget tid og ressourcer på arbejdet, og selv om der har været konflikter undervejs, har det også været sjovt, spændende og fagligt tilfredsstillende at være med til at præge udviklingen. Og at de begge stadig er engageret i arbejdet med mennesker med muskelsvind, er heller ikke til at tage fejl af.

Jette Møller, 57 år, er i dag ansat som konsulent i den forsøgs-konsu-

lentordning, der er målrettet mennesker med Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS), mens Birgit Steffensen, 59 år, er forskningsfysioterapeut i Udviklingscentret under Institut for Muskelsvind og snart afslutter et flerårigt studie ved Karolinska Institutet i Stockholm med en medicinsk doktorgrad.

En torn i øjet

Forholdet til den etablerede lægeverden har i VB-centrets historie været meget tvetydig. På den ene side var centret nødt til at samarbejde med hospitalerne og afhængig af lægerne, der diagnosticerede patienterne, og på den anden side ønskede man ingen indblanding fra lægers side i VB-centrets arbejde.

"Vi behøvede ingen læger til at vurdere, hvad vi skulle gøre. Det kunne vi meget bedre selv," siger Jette Møller og mener, at der var noget forkert i det almindelige system, når en fysiurgisk læge bestemte, hvad der skulle ordineres uden at have så stor viden om, hvad ergo- og fysioterapeuter kunne.

Men netop det, at VB-centrets terapeuter selv ville lægge behandlingsstrategier og udvikle og afprøve behandlingsmetoder, var en torn i øjet på nogle læger. Lægerne mente, at hospitalerne skulle stå for behandlingen af patienter med muskelsvind. VB-centrets modargumenter var, at patienterne netop ikke fik tilbudt nogen behandling på hospitalerne.

"Det ville have været alt for nemt for det offentlige sundhedsvæsen at feje os af bordet, hvis vi var et sekterisk foretagende. Derfor var vi meget bevidste om, at vi var nødt til at være et hestehoved foran vores kolleger. Vi vidste også, at det ville blive en hård kamp, og at vi hele



To 25 års jubilärer: Birgit Steffensen (stående) og Jette Møller (tv.) fortalte på jubilæumskurset om udviklingen i Vejlednings- og Behandlingscentret gennem de 25 år, centret har eksisteret. (Foto: Nils Juel Berg)

Institut for Muskelsvind – 25 år i glimt

- 1976 – 1. september oprettes Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter (i dag Institut for Muskelsvind) med ansættelse af en fysioterapeut og en ergoterapeut.
- 1977 – VB-centrets Klinik for Fysioterapi får specialaftale med sygesikringen i Århus Amt om behandling af personer med muskelsvind. Klinikken har registreret 48 brugere.
- 1978 – Århus Amt bevilger det første offentlige tilskud til VB-centret.
- 1979 – Internationalt seminar på Pindstrup Centret om Totalbehandling. VB-centret bliver en selvejende institution med status som privathospital.
- 1980 – Overenskomst med Århus Amt om behandling i VB-centret. De øvrige amter følger efter.
- 1983 – Overenskomsten fornyes med en anden afregningsform. VB-centret ansætter en terapeut i hovedstadsområdet.
- 1985 – Muskelsvindfonden opretter et udviklingscenter, der skal stå for forskning, udvikling af behandlingsmetoder og indsamling af viden. Der arrangeres seminar om respiration og brug af respirator.
- 1988 – Håndbogen "Muskelsvind hos børn" udkommer.
- 1989 – VB-centret modtager 2,1 mio. kr. fra staten til projekter forestået af Udviklingscentret. På grund af dårlig økonomi i Muskelsvindfonden fyres medarbejdere.
- 1991 – VB-centret får 3 mio. kr. fra Sundhedsministeriet til ALS-projekter.
- 1990 – Klinik for Fysioterapi udskilles fra VB-centret. Centret får en faglig leder. Udviklingscentret arrangerer sit første Brickless Centre-møde for fagpersoner i Norden.
- 1992 – VB-centret kommer på finansloven og er sikret en fast offentlig finansiering. Bestyrelserne for VB-centret og Muskelsvindfonden slås sammen. Udviklingscentret indlemmes i VB-centret.
- 1993 – VB-centret får lægelig ledelse og direktør.
- 1994 – Udviklingscentret igangsætter et nordisk projekt om fysioterapi ved Duchennes muskeldystrofi.
- 1996 – VB-centret skifter navn til Institut for Muskelsvind. Instituttet får en bevilling fra socialministeriet til en 3-årig konsulentordning til personer med ALS.
- 1998 – Instituttet etablerer et Muskulatorium for drenge med Duchennes muskeldystrofi.
- 1999 – ALS-konsulentordningen forlænges med tre år.
- 2001 – Institut for Muskelsvind har nu 20 ansatte, der dækker følgende faggrupper: læge, fysioterapeut, ergoterapeut, psykolog, pædagog, kursuskonsulent, sygeplejerske, socialrådgiver og sekretær. Antal brugere registreret i instituttet er 1.250.

tiden skulle være meget velfunderet og komme med veldokumenterede forslag,” siger Birgit Steffensen og understreger, at de netop lagde vægt på at blive opfattet som faglige og professionelle, og at der ikke var tale om alternativ behandling. Det var f.eks. aldrig gået, hvis de havde været to zoneterapeuter, mener hun.

“Måske havde vi ikke så meget erfaring i starten, men vores styrke var, at vi var velorienteret. Vi vidste, hvad der foregik i verden, når det handlede om muskelsvind,” siger hun.

Lægernes skepsis mod centret skyldtes også, at der ikke var en lægelig leder.

Jette Møller: “Man kunne ikke tage sig af så ‘syg’ en patientgruppe uden en læge, mente de.”

Birgit Steffensen: “Men modviljen var nu også lidt af et skuespil. I virkeligheden respekterede lægerne vores faglighed, og vi havde på nogle områder et fint samarbejde, så det var ikke dér, vi mærkede modstan-

den. Kun når det handlede om visse former for behandling, var den gal. Og det var især ortopæderne, der følte sig trådt over tæerne. Det var jo deres patientgruppe..”

“...og dem, der kunne have sat en behandling i gang, men ikke gjorde det. Derfor var vi en meget voldsom kritik af det tilbud, de havde givet folk,” tilføjer Jette Møller, som mener, at modviljen fra netop den gruppe læger fortsatte helt frem til begyndelsen af 1990’erne.

Men på andre fronter betød terapeuternes viden og engagement, at mange læger var interesseret i et samarbejde. De fik et fagligt modspil og kunne være med til at udvikle nye ting sammen med VB-centrets terapeuter.

Lærte af brugerne

Lige fra starten har målet med Vejlednings- og Behandlingscentret været at indsamle viden om muskelsvind. Viden skulle skaffes dels ved at følge med i det, der skete i udlandet,

som var meget længere fremme end Danmark både forsknings- og behandlingsmæssigt, dels ved at opsamle erfaringer fra de mennesker, der havde muskelsvind, dels ved selv at udvikle og afprøve nye behandlingsmetoder.

De udenlandske erfaringer blev indhentet på studieture, gennem møder i bl.a. EAMDA (den europæiske sammenslutning af muskelsvindorganisationer) og ved at følge med i faglitteraturen, mens erfaringerne fra mennesker med muskelsvind blev samlet ind ved at se og følge udviklingen hos brugere og indhente deres erfaringer.

“Vi lærte fantastisk meget af brugerne,” siger Birgit Steffensen, der fremhæver, at den erfaringsopsamling skete i et ligeværdigt forhold mellem bruger og terapeuter.

Brugerne var også vigtige i det udviklingsarbejde, der skete i VB-centrets fysioterapiklinik, som lå i Århus. Ved at være forsøgspersoner var de selv med til at udvikle og af-



En situation fra 1978 i fysioterapiklinikken i VB-centret, hvor fysioterapeut Birgit Steffensen udviklede og afprøvede nye behandlingsmetoder til personer med muskelsvind.

prøve nye behandlingsmetoder, som senere kunne overføres til andre behandlingssteder rundt om i landet.

Forskning i fritiden

Men selv om det fagligt set var en spændende periode, er Jette Møller og Birgit Steffensen enige om, at de første 10 år i VB-centrets eksistens også var en hård tid med meget arbejde, meget stress og meget lidt tid til familieliv og børn. De havde begge døtre, som i perioder måtte undvære moderomsorgen. Det gav dårlig samvittighed, men sådan var vilkårene.

Birgit Steffensen: "Det var svært at kombinere. Der var hele tiden det der overlevelseselement. Hvis VB-centret skulle overleve, var vi afhængige af argumenter. Vi skulle hele tiden argumentere for at få de nødvendige bevillinger og tog i sommerhus og arbejdede nogle gange dag og nat. Vi var meget væk fra vores hjem."

Den væsentligste årsag til arbejdspresset var Muskelsvindfondens og dermed VB-centrets anstrengte økonomi. Da centret indgik overenskomst med amterne, gav det et bedre økonomisk grundlag, men det betød også, at al forsknings- og udviklingsarbejde måtte foregå ud over det daglige arbejde. Amterne ville kun betale for behandling af brugere, så skulle der ske en udvikling, måtte det foregå efter arbejdstid.

Jette Møller: "Vi skulle altid lave beskrivelser for at overbevise nogle. Finde argumenter om faglige ting, som Muskelsvindfonden kunne tage op politisk, argumentere over for amterne hver gang, vi mente, en bruger havde behov for et hjemmebesøg, over for hospitalerne, der skulle kautionere o.s.v., og det kom altid oveni, at vi skulle lave et vist

antal kautioner for at få pengene hjem. Dertil kom forskning, som vi gjorde ud over, fordi det var det, vi gerne ville og det, vi var blevet ansat til."

Som svar på den manglende tid til projektarbejde valgte Muskelsvindfonden i 1985 at udskille ud-

viklingsarbejdet fra VB-centret og oprette et særskilt Udviklingscenter, hvor Birgit Steffensen og Jette Møller blev ansat.

"Og det har nok været de mest spændende år," siger Jette Møller og husker tilbage på en tid, hvor det sprudlede med idéer, der var livlig ak-



Birgit Steffensen (tv) og Jette Møllers opgave i udviklingscentret var at sætte projekter i gang med eksterne samarbejdspartnere og holde snor i dem for at sikre, at projekterne blev lavet i Muskelsvindfondens ånd.

tivitet, og det ikke var svært at tiltrække spændende samarbejdspartnere udefra med idéer til kørestolsprojekter, livskvalitetundersøgelse, respirationsundersøgelse m.m.

Selv udgjorde de et makkerpar, der supplerede hinanden fagligt og personligt, og som holdt snor i projekterne for at sikre, at de blev lavet i Muskelsvindfondens ånd.

Nye opgaver

Den økonomiske krise i Muskelsvindfonden i 1989, fyringer af medarbejdere og omstruktureringer medførte bl.a., at udviklingscentret blev lagt under VB-centret, medarbejderstaben reduceret til Birgit Steffensen og en sekretær, og Jette Møller overflyttet til konsulentarbejde i VB-centret.

Siden blev Jette Møller medlemskonsulent i Muskelsvindfonden med det formål at organisere gruppen af personer med ALS. Da Socialministeriet bevilgede penge til Muskelsvindfonden til et forsøgsprojekt med en landsdækkende ALS-konsulentordning i 1996, blev Jette Møller ansat som én af fire ALS-konsulenter.

Birgit Steffensen fortsatte forskningsprojekterne i Udviklingscentret, men begyndte i 1995 at læse på Karolinska Institutet i Stockholm for at tage en akademisk overbygning til sin uddannelse og dermed også fuldende det udviklingsarbejde, der var startet i VB-centret. En faglig anerkendelse af VB-centret var bl.a. afhængig af, at resultaterne af projekt- og udviklingsarbejdet kunne blive publiceret i internationale, fagligt anerkendte tidsskrifter.

Flytte holdninger

Når Jette Møller og Birgit Steffensen i dag ser tilbage på udviklin-

gen i de sidste 25 år, er der sket store ændringer i vilkårene for mennesker med muskelsvind. Noget er sket, fordi tiden har ændret sig, men meget er blevet påvirket af den holdning, viden og vedholdende skubben-på, der har været kendetegnende for Muskelsvindfonden og VB-centret, mener de to jubilarer.

Jette Møller: "Det har gjort en forskel, at vi har været der. Det har flyttet holdninger hos både læger og brugere, f.eks. på respirationsområdet."

Hun hentyder til, at det for blot 10-15 år siden ikke var spor naturligt for læger at tilbyde respirator til f.eks. personer med Duchennes muskeldystrofi og i øvrigt heller ikke naturligt for brugere at ønske det. Men efter et massivt pres fra VB-centrets terapeuter, flere faglige seminarer med udenlandske oplægsholdere og undersøgelser af livskvaliteten hos respiratorbrugere lod de danske læger sig efterhånden overbevise om, at det var værd at tilbyde personer med muskelsvind en respirator og dermed forlænge deres liv. I dag er det blevet helt naturligt at få respirator.

Den samme udvikling skete med den gangbevarende behandling, som i dag tilbydes børn med muskelsvind. I mange år var danske læger skeptiske over for metoden med at give børn lange benskiner, der gav dem mulighed for at stå og gå i en længere periode, end de ellers kunne. Sådan er det ikke mere.

Også på det sociale område er der sket meget, siden VB-centret blev oprettet.

Jette Møller: "Tiden har været med os, men måske ville mennesker med muskelsvind ikke have fået så meget glæde af den sociale udvikling, hvis vi ikke havde beskrevet

behovene. Tingene er ikke kommet af sig selv."

Et tredje indsatsområde, som ifølge Jette Møller og Birgit Steffensen er det allervigtigste, har været uddannelsen af brugerne. At brugerne skulle lære at vurdere muligheder og selv tage ansvar for deres liv. Den holdningsændring hos såvel brugere som behandlere har måske også smittet af på andre handicapgrupper i samfundet og må betegnes som eviggyldig, mener de to jubilarer.

"Selv om viden i dag er større, behandlingen er blevet centraliseret, og holdningen på mange måder har ændret sig, er det stadig brugerne selv, der skal tage stilling. Det er deres liv og livskvalitet, det handler om," siger Birgit Steffensen.

De mange resultater af VB-centrets indsats er i høj grad opnået som følge af et tæt samspil med Muskelsvindfonden. De tætte relationer har været både en selvfølge og en nødvendighed, mener Jette Møller og Birgit Steffensen, som beskriver arbejdsdelingen med, at mens den ene part samlede den faglige dokumentation, fulgte den anden part sagen op politisk. Derfor er mange af resultaterne begge parter fortjeneste.

Birgit Steffensens og Jette Møllers 25 års jubilæum blev fejret sammen med Institut for Muskelsvind på et internt jubilæumskursus på Musholm Bugt Feriecenter i slutningen af august.



Caspar Ravn og Christina Clausen pakker materiel til Århus Festuge. "Muskelsvindfonden kunne godt pakke sammen, hvis ikke vi havde de frivillige. Så enkelt er det," konstaterer direktøren.

Fabrik for frivillighed

Samfundet har brug for frivillige organisationer til at kitte stat og markeds kræfter sammen, mener Muskelsvindfondens direktør

Hvad er det her for noget? Et kræmmermarked, en mellemstor kommunes materielgård eller bare et gigantisk pulterkammer? Svaret er ingen af delene.

Det er noget så specielt som Muskelsvindfondens lager. Der, hvor al hardwaren på Grøn Koncert overvintrer: Hegn, telte, boder, grillapparater, pengekasser, you name it! Her er varenumre nok til en telefonbog.

Stedet – en ramponeret fabriks-hal i landsbyflækken Molgjer vest for Horsens – er arbejdsplads fra tidligt forår til sent efterår for en flok fri-

villige under ledelse af lagerchef Gert Andersen. Materiellet bruges nemlig til meget andet end Grøn Koncert. For eksempel er folk fra Århus Festuge ved at læsse en lastbil, da Muskelkraft kommer på besøg den næstsidste dag i august, og forude venter arrangementer for Pengeinstitutternes Betalings Service og for Hatting Brød, der har inviteret alle landets pølsemænd til jubilæumsfest. Muskelsvindfonden udlejer materiel, bemander med frivillige – og tjener penge til foreningens formål.

Vi har sat direktør Marianne

Frederiksen stævne i denne kulisser til et interview om frivillighed i Muskelsvindfonden, en fortsættelse af sidste nummers interview med socialminister Henrik Dam Kristensen. Marianne Frederiksen har i sine godt tre år som direktør konstant været optaget af at pleje og udvikle det frivillige arbejde i Muskelsvindfonden, herunder ikke mindst samspillet med det professionelle, det vil sige med de ansatte og deres faglighed.

Hvad er frivillighed i Muskelsvindfonden?

"Lige nu er vi i de grønne frivil-

Af Jørgen Jeppesen
Foto: Jens Hasse/Chili

liges produktionsmidler, som er en stor og væsentlig del og den, som offentligheden kender bedst, men frivillighed er også vores familiekurser, hvor vi bruger vores muskeltérer (frivillige børnepassere, red.). Og frivillighed er dagligdagen, for vi har medarbejdere i Muskelsvindfonden, som kommer hver dag og arbejder frivilligt med en fast jobbeskrivelse. Desuden er vores medlemskurser frivilligt arbejde i stor stil. Så har vi vores medarbejdere, som har et engagement i forhold til Muskelsvindfonden, der ofte ligger udover, hvad man kan forvente. Selv vil de måske nok sætte et spørgsmålstegn ved det, men jeg tror ikke, det er ret mange ansatte i Muskelsvindfonden, der betragter det at gå på arbejde som ren og skær lønarbejde. Der er en ekstra lyst.

Så – lidt flot sagt – synes jeg, der er frivillighed i hele organisationen.”

At lære af hinanden

Du har arbejdet 16 år i Muskelsvindfonden. Hvordan vil du karakterisere frivillighedens udvikling i den periode?

“Jeg synes, vi i de senere år er blevet langt mere opmærksom på, hvordan vi skal arbejde med frivillighed. Lad mig nævne to eksempler. De grønne frivillige har en masse viden, ideer og erfaringer, som vi ansatte kan lære noget af, og vi er blevet bedre til at formalisere, hvordan vi skal arbejde sammen. Den Grønne Grundlov har regler for, hvordan man fungerer som frivillig, men også nogle beskrivelser af, hvad de kan forvente af os. Flere gange om året kører vi kurser for sektionscheferne i det grønne crew. Det er en læring, som er vigtig for begge parter.

Omkring muskeltérerne er vi i de senere år blevet meget mere op-

mærksomme på, at de gerne vil vide mere om, hvad de egentlig går og arbejder med, når de er frivillige. Vi er blevet bedre til at give dem informationer, for eksempel om hvordan det er at leve i en familie med et barn med muskelsvind eller om en bestemt muskelsvindsygdom.

Som organisation er vi blevet bedre til at huske, at vi også skal give noget tilbage. Ikke bare i form af at dække de økonomiske omkostninger, der er forbundet med at arbejde frivilligt, men også ved at tænke på det som et samspil og en måde at lære noget af hinanden på. Man er jo frivillig, fordi man kan lide at blive brugt, og fordi man gerne vil blive værdsat, men også fordi man gerne vil lære noget af det.”

I Muskelsvindfondens værdigrundlag står der, at “Medlemmer og medarbejdere er i forening Muskelsvindfondens stærkeste ressource,” og “Udfordringen for os alle består i at virke sammen på nye, frugtbare måder. Derfor eksperimenterer vi med professionalismisme og frivillighed”. Hvad betyder det?

“Det betyder, at man som medarbejder skal huske på, at der i vores medlemskare er kræfter, som kan bruges såvel i dagligdagen som på kurser. Vi er blevet bedre til at tænke, at professionalismisme ikke kun er at komme med en faglig uddannelse, men at begrebet også er, at man er opmærksom på de kompetencer og den viden, den enkelte har. Hvis man har muskelsvind, så har man en viden om, hvordan det er at leve med muskelsvind, og i hele diskussionen om rehabilitering ligger det fuldstændig indlysende, at når man arbejder med rehabilitering, så er det det enkelte individ selv, der skal kunne sætte sig nogle mål for sit liv. Når vi arbejder med rehabilitering, skal vi have øjnene op for de styrker

og den viden, der ligger hos den enkelte. Ellers falder begreberne fra hinanden.”

Hvem ved mest om muskelsvind

Kan du få øje på en konflikt mellem det frivillige og det professionelle, mellem amatøren og fagpersonen?

“Ja, jeg kan godt få øje på konflikter. Der er den simple konflikt – og den gider jeg egentlig ikke at bruge tid på at snakke om – at løn er en måde at blive værdsat på, og hvis man ikke får løn, så er man ikke værdsat. Men der er en anden konflikt, som nogle af vores faglige medarbejdere ind i mellem kan have vanskeligt ved at håndtere. Det er, når vi taler om, hvem der ved mest om muskelsvind. I rehabilitering er det vigtigt at lægge vægt på den viden og de ressourcer, der er i familien, men på den anden side skal der også være en bevidsthed om, at når man er fysioterapeut eller psykolog eller ergoterapeut, så har man en stor viden ud fra et professionelt synspunkt. De to holdninger kan støde sammen.

Da vi reviderede vores værdigrundlag, var vi inde i lange diskussioner om stærke og svage med muskelsvind. Brugerne selv havde det godt med et mere frigjort sprogbrug, hvor man kunne tale om stærke muskelsvindlere og om at svindle med de muskler, man ikke har. Men i de professionelle lag syntes man, at det var alt for overfladisk og poppet, for de kender jo om nogen også den anden side af det. Den side, som man som medlem måske ikke har lyst til at synliggøre i et værdigrundlag.”

Kan man stille samme krav om ansvarlighed og forpligtelse til de frivillige?

“Det er vigtigt, at man som frivillig også kan få lov til at sige fra, og at man ikke føler, at man bliver ud-

"Det, der driver frivilligheden, er, at man bliver regnet med, og at der forventes en stor indsats af én," siger Marianne Frederiksen.



nyttet til sidste blodsdråbe. Men det, der driver frivilligheden, er, at man bliver regnet med, og at der forventes en stor indsats af én.

Man skal ikke undervurdere ansvarsfølelsen, uanset om man får løn eller ej. De, der passer vores telefon, er mindst lige så ansvarlige, som alle vi andre. De bliver ikke bare væk, men ringer, hvis de er syge, og de sørger selv for at få vikarer ind og få byttet dage og så videre."

Er vi økonomisk afhængige af frivillige?

"I særdeleshed. Vi er afhængige af vores arrangementer, og vi plejer at sige lidt stort, at alene det grønne crew svarer til 80 årsværk. Det kunne vi jo slet ikke betale os fra. Vi er totalt afhængige af de frivillige. I de kommende års regnskaber vil vi prøve at værdisætte den arbejdskraft, der ligger i det frivillige arbejde, uanset om det er muskeltører, grønne frivillige eller vores folk i dagligdagen."

Samfundets kit

Henrik Dam Kristensen mener, at den store fokus på frivillighed skyldes, at danskerne er ved at finde tilbage til nogle basale værdier. Er du enig i det?

"Der bliver nok flere og flere, som har overskud til ikke kun at tænke på sig selv. På den måde er det måske en venden tilbage til nogle værdier. Men det har også at gøre

med, at vi i dag ved mere om, hvordan man får en ordentlig samfundsmodel til at udspille sig. Et samfund har brug for et stort antal organisationer, der fungerer som kit mellem stat og markeds kræfter. Det er i de frivillige organisationer, herunder handicaporganisationerne, at man lærer at være åben, lydhør og at diskutere. Lærer hvordan et demokrati fungerer.

Hvis vi et øjeblik kigger på Sydafrika og Kosovo, hvor Muskelsvindfonden er engageret med bevillinger fra Udenrigsministeriet, handler det også dér om at få velfungerende frivillige organisationer op at stå. Udenrigsministeriets målsætning i de kommende år bygger på en partnerskabsmodel, en strategi for det civile

samfund. Det er fordi, man i dag er meget mere vidende om, hvilke samfund der fungerer. Man kan se, at lande, man har støttet i årtier med milliarder af kroner, ikke er kommet op at stå, fordi man har støttet inde i selve statsniveauet og overset det faktum, at for at få stat og marked til at fungere sammen, skal man have et kit, nemlig den frivillige ansvarlighed."

Er det frivillige et supplement eller en ligeværdig og uundværlig partner?

"Det er ikke kun et supplement. Den tredje sektor, eller hvad vi nu vil kalde den, er lige så vigtig som de andre. Og i Muskelsvindfonden snævert set kunne vi godt pakke sammen, hvis vi ikke havde de frivillige. Så enkelt er det." ■



På bar med Blond Anett

Møde med en prostitueret, der gerne tager imod kunder med handicap
— uden at tage ekstra for det

Af Carsten Tolbøll
Foto: Pia Burmølle
Hansen

Pludselig står hun i døren. Et hurtigt blik hen over værtshusets få gæster, inden vi får øjenkontakt. Det er mig, hun har en aftale med...

"Bisexuelle Anett er en dejlig kærlig varmblodig blondine med glat skulderlangt hår og smukke grønne øjne. En ægte Kvinde med et kanondejligt ansigt. De dejligste superbløde kanonflotte F-skålsbryster..."

Solbrun og frækt tungepiercet. Slank, 100% ægte timeglasskikkelse, meget smal talje, langbenet og en flot rund numse. Hun er 180 cm høj og vejer 68 kilo.

Anett tilbyder alle blide former, kan også besøge dig/jer med en veninde, lave lesbisk show og/eller have sex med dig i centrum.

Anett giver ikke fransk "uden" og modtager ikke græsk."

Sådan præsenterer Blond Anett sig på sin professionelt designede hjemmeside. Den er spækket med nøgenbilleder, hvor ansigtstrækkene er sløret lige netop så meget, at man formentlig ikke vil genkende hende på gaden.

En kvindes alder

Blond Anett kan købes til sex i forskellige sammenhænge. Ved hjemme- eller hotelbesøg er hendes pris 1700 kr. pr. time plus kørsel uden for indre København. I massageklinikken på Nørrebro, hvor hun deler faciliteter og udgifter med 10-12 andre prostituerede, slipper man en anelse billigere. Men vores aftale er gratis og omfatter et interview. Anledningen er, at Blond Anett gerne tager handicappede som kunder.

"Jeg er ret åben omkring det. Min lillebror og min far ved godt, hvad jeg laver. De er ikke glade for

det, men det ville nok også være underligt, hvis de var. Skattevæsenet og mine venner ved det også, men efterhånden udgør pigerne på klinikken hele mit netværk. Vi taler med hinanden om alt," siger hun, da vi har sat os ved et bord bagest i lokalet.

Alligevel er der grænser for åbenheden. Anett hedder selvfølgelig noget andet, når hun er privat hjemme i lejligheden på Amager. På klinikken, hvor hun kan træffes hver fredag og hveranden lørdag aften og nat, præsenteres Anett som 27-årig. Det er et kendt trick i branchen, at piger på massageklinikker lyver sig yngre i Ekstra Blads-annoncerne, bortset fra de alleryngste. Når Anett tilbyder escortservice, opgiver hun derimod sin rigtige alder. Det er mere reelt, synes hun, og de kunder, der foretrækker en hyrde time i private omgivelser, bliver ikke skræmt bort af at få tilbudt en velholdt kvinde på 38 år.

Knas med kærester

Det er kun to år siden, Anett debuterede i branchen. Indtil da var hun social- og sundhedsassistent på et sygehus.

"På grund af nogle ting, der skete i min familie, havde jeg ikke psyke til at fortsætte på hospitalet. Samtidig var jeg kommet til at købe en alt for dyr bil, og det slog hovedet på sømme. Jeg slog til, da de søgte en telefonpasser på en klinik i Valby. Efter to aftener sprang jeg ud i det og tog selv kunder," fortæller hun.

Hvordan overvinder man modstanden mod at lade sig beføle og bruge af tilfældige mænd — og i Anetts tilfælde af og til også kvinder og par? Først svarer hun, at hun altid har følt sig tiltrukket af massage-

pigernes miljø og desuden, at email-bestillingerne giver mulighed for at sortere ubehagelige kunder fra.

"Jeg ved godt, at jeg betaler en pris ved at være prostitueret, men jeg kan gøre det, fordi jeg ikke har haft kæreste i mange år. Jeg har svært ved at knytte mig til nogen. Hvis det sker, er det fordi, de er sindssyge og ikke til at have med at gøre. Jeg falder for de forkerte, men det er nok typisk for pigerne i branchen."

Blond Anett lader isternerne klirre i colaglasset.

"Ikke fordi jeg går rundt og har det skidt. Jeg har op- og nedture som de fleste, men der er jo en grund til, at jeg og de andre piger kan gøre det, vi gør. Det er noget med en dobbelt personlighed. Vi spiller jo et skuespil."

Kan man overhovedet have en kæreste som aktiv prostitueret?

"En af de andre piger er lige startet med at arbejde igen. Hun holdt en lang pause fra klinikken, fordi hun var forelsket, men nu har hun brug for pengene. Hun har det sådan, at hun bliver herretræt af sin fyr ind imellem. Hun kan ikke holde ud at have ham for tæt på. Og det er sådan, det er: Du kan godt falde for én, men når forelskelsen har lagt sig, kan du ikke klare den nærhed, som din partner ønsker."

Har du nogensinde frivillig sex?

"Det er meget lidt. Ikke fordi jeg ikke ønsker det, men det skal være med en person, jeg holder af, og det er svært at finde en, der holder af det, jeg laver," siger hun og tilføjer:

"Der er selvfølgelig dem, som brænder varm på én som prostitueret. Det sker desværre. Nogle forelsker sig i løbet af en halv time, andre kommer igen gang på gang og ►

"Jeg bliver da berørt af de handicappedes situation, men det er ikke et problem for mig at være sammen med dem."





lærer én bedre at kende. Der skal man huske at distancere sig uden at virke alt for afvisende."

Styret show

Fra starten har Blond Anett taget imod kunder med fysisk handicap. Den første var en ALS-muskelsvinder, som havde skrevet til et Internet-sted, der fungerede som formidlingscentral mellem kunder og prostituerede.

"Han søgte en pige, og det ville jeg da gerne påtage mig. I første omgang fortalte han ikke, hvad hans handicap var, men det fik jeg at vide i en senere mail, hvor vi aftalte, at jeg skulle køre ud til ham.

Jeg kom derud, og hans hjælper havde lagt ham tilrette. Han havde selvfølgelig et udækket behov, så han var ikke svær at få op at stå. Det var ligesom på et bordel: Det var mig, der styrede det show! Han havde ingen bevægelighed, så jeg måtte løfte hans arme op, så han kunne mærke mine bryster. Det foregik stille og roligt, og han virkede meget tilfreds bagefter," siger Anett.

Siden har hun haft paraplegikere, scleroseamte, døve og mænd med andre typer handicap som kunder. Anett betragter handicappede på lige fod med andre kunder.

"Jeg bliver da berørt af deres situation, men det er ikke et problem for mig at være sammen med dem. Jeg har passet 50 mennesker ad gangen på et hospital, så det virker ikke fremmed for mig at skulle hjæl-

pe andre. De er kunder, og det er forretning, men derfor kan man jo godt bruge sin empati (indføling, red.). Men jeg kunne ikke drømme om at tage ekstra penge, blot fordi folk har et handicap. Det er der desværre nogen i branchen, som gør," siger hun.

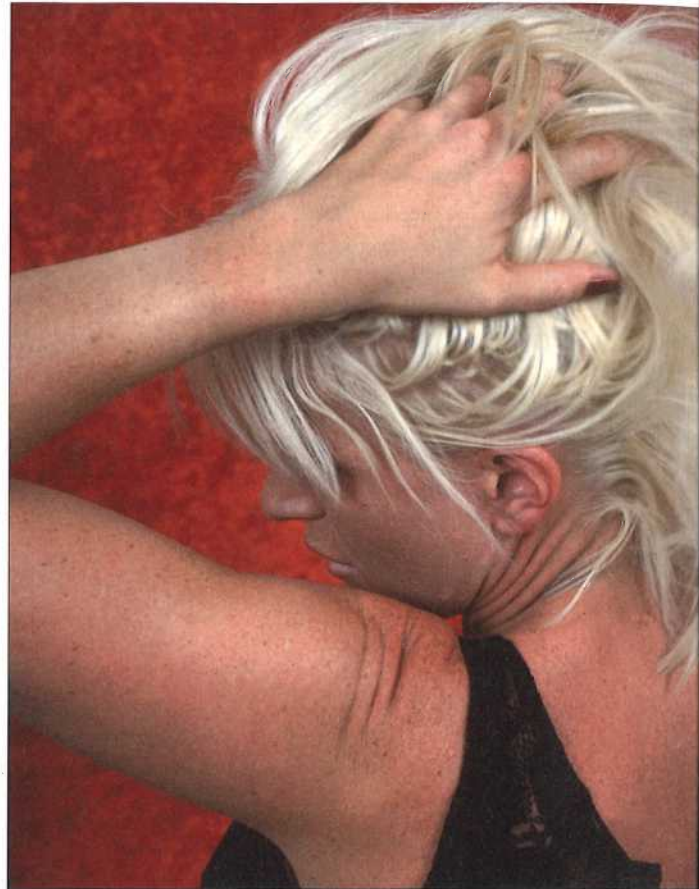
Du skilte ikke med, at du tager imod handicappede?

"Nej. Jeg overvejede, om det skulle med på hjemmesiden, men jeg endte med at synes, at det vil virke diskriminerende. Den handicappede må samle mod til at skrive og spørge. Ikke fordi jeg skal reklamere for mig selv, men jeg vil anbefale handicappede at vælge prostituerede, der har en ordentlig hjemmeside. Det er et udtryk for, at der er styr på tingene, og at de kan føle sig trygge," mener Blond Anett.

Vælg ældre piger

Hun råder desuden den handicappede til at vurdere den prostitueredes alder, selv om det som nævnt kan være svært.

"De helt unge piger, der starter i branchen, kan være ret blæst i hovedet, og de tænker sjældent nærmere over, hvad det vil sige at være handicappet, og hvilke hensyn man bør tage. Jeg vil sige, at en handicappet gør klogt i at gå til piger over 30, og hvis man er lidt indadvendt eller usikker, tror jeg, at man vil få mere ud af at vælge escort frem for en klinik, hvor man lettere bliver forstyrret. Jeg har da haft kunder på klinik-



"Vi spiller jo et skuespil."

ken i kørestol eller på krykker, og de har været friske nok, men generelt kan det være en presserende situation at møde op på en massageklinik med hjælper og hele udstyret."

Er handicappede mere generte end fysisk normale kunder?

"Næ. Det er mest blandt de øvrige kunder, at du møder dem, der ligger med håndklædet for tissemanden, som om man aldrig har set sådan en! Det er heller ikke sådan, at de handicappede, jeg har haft, har givet udtryk for bizarre ønsker. Jeg kan da godt forestille mig, at handicappede mænd er til urin og den slags, for det er ret almindeligt, men det får de ikke hos mig. Jeg kan altså ikke tisse på nogen."

Får du selv noget ud af det?

"Det sker sjældent. Så er det, fordi jeg giver slip, og der tilfældigvis er ►



en fyr, som virkelig har fornemmelse for, hvordan jeg fungerer. Ellers kan jeg sgu ikke. Man blokerer."

Isolationen

Selv om hun er med til at afhjælpe et behov hos en befolkningsgruppe, der har sværere betingelser for at opnå seksuel kontakt end gennemsnittet, opfatter Anett sig ikke som en gren af det sociale system.

"Det jeg laver, er stadig så isoleret, så jeg ikke føler mig som en del af noget som helst. Jeg så gerne, at mit arbejde blev anerkendt, for det dækker et naturligt behov hos alle mennesker, men det er stadig tabubelagt. Mens jeg stadig arbejdede på hospitalet og levede et dobbeltliv, følte jeg et

stort behov for at tale med mine kolleger om det. Havde jeg gjort det, ville jeg være blevet totalt isoleret med det samme. Folk er meget dobbeltmoraliske, og nogle af de sygeplejersker, jeg arbejdede sammen med, havde en hård og umenneskelig indstilling, som undrede mig."

Isolationen er for Anett det værste ved jobbet som prostitueret.

"Nogle gange spekulerer jeg på, hvorfor jeg er så træt. Så opdager jeg, at det skyldes, at jeg lige har været på arbejde i to dage. Selv om det måske ikke er fysisk anstrengende, så tærer det på én at være intimt sammen med så mange. Men jeg kan ikke dele det med nogen. Folk tror, at jeg bare har ligget på

langs derhjemme, eller jeg må bilde dem ind, at jeg har været af sted for at passe min hest. Mit arbejde er overhovedet ikke anerkendt."

Hvor længe vil du blive ved?

"Jeg har sat en grænse ved de 40 år, men det skulle ikke undre mig, om jeg fortsætter. Jeg arbejder ikke så meget, som jeg gjorde i starten, men min indtægt er okay. Selv om jeg har fået et større forbrug, lægger jeg penge til side. Men hvis jeg finder en sød fyr, vil jeg selvfølgelig holde. Det er bare svært lige nu."

Vi bryder op, men aftaler forinden, at fotografen tager kontakt. Blond Anett vil ikke genkendes, men gerne lægge krop til. Det er reklame alt sammen. ■



"Som prostitueret kan du godt falde for én, men når forelskelsen har lagt sig, kan du ikke klare den nærhed, som din partner ønsker."



Et stoleformet seksualliv

"Jeg vil i hvert fald hellere beholde Claus end tænke, at vi gør det måske ikke fem gange om ugen."

Af Jørgen Jeppesen
Foto: Palle Peter Skov

Man får nemt øje på forskellene. Hun er 26 og blond, han 36 og mørk. Hun lille, adræt og lidt stille. Han stor, i kørestol og meget talende. De elsker hinanden.

Man mærker det straks. Deres glæde ved hinandens nærhed og sikre forvisning om, at intet skal skille dem før tiden.

Mette Mogensen og Claus Søegaard Jensen deler seng, hjem og hverdag i et nyopført rækkehus i udkanten af Vester Nebel ved Kolding. Til daglig arbejder hun som social- og sundhedshjælper på et plejehjem, mens han er førtidspensionist med diagnosen limb-girdle muskeldystrofi. De har boet sammen i fem år, været kærester i seks, og det hele begyndte så småt for syv år siden.

Mette blev sendt ud til Claus som social- og sundhedshjælper, og de kunne lide hinanden ved første øjekast. Men kærester! Nej, det faldt dem ikke ind. Sådan bevidst i hvert fald. Senere, i forbindelse med et job, fik Claus tildelt nogle hjælpertimer, og hvad var da mere naturligt end at spørge Mette... men stadig skulle der gå et halvt års tid fra Claus' første forsigtige, men forgæves forespørgsel om Mette eventuelt kunne tænke sig og så videre...

Claus: "Jeg vidste nærmest ikke, hvad jeg skulle gøre. Hvis jeg havde kunnet gå på hænder, så havde jeg sgu gjort det."

Endelig den 13. oktober 1995 – det var en fredag, husker de – skete dét, der måtte ske. De blev kærester, fordi de sagde det højt, kyssede hinanden og holdt hånd. Da var der gået otte år, siden Claus var på højskole og sidst havde haft en kæreste.

Claus: "Jeg trak mig, inden jeg kom i gang med noget som helst. Når jeg mødte en pige, som jeg snakkede godt med, gav jeg op på halvvejen. Nok på grund af en følelse af at der ikke var nogen, der ville have sådan én som mig. Jeg tror, det har med selvværd at gøre. Jeg har ikke følt mig 100 procent på toppen med selvtillid."

Skal man det?

Claus: "I mit tilfælde havde jeg i hvert fald ikke rigtig modet til at forfølge det, hvis jeg snakkede godt med en pige. Men det har også med kemi at gøre. Fra den første dag, Mette trådte ind ad døren, snakkede vi godt sammen. Hun lærte mig at kende for min personlighed og ikke for mit udseende, for der er fordomme om folk i kørestol. Når man går i byen som kørestolsbruger, tror jeg ikke, at det er alle, der synes, man er lige interessant."

Det sker, at Claus går i biografen alene. Så sidder han og overvejer, hvad de andre i salen tænker: Det er sørme synd for ham, han har ingen at gå i biografen med.

Claus: "Men de skulle bare vide, at i virkeligheden er min kæreste på aftenvagt. Nogle gange har jeg også på fornemmelsen, at folk tror, at Mette er blevet kæreste med mig af medlidenhed. Simpelthen fordi det er synd for mig. Det kan man ikke bruge til noget som helst. Det er en meget destruktiv ting."

Svært at fortælle andre
Hvorfor blev du forelsket i Claus?

Mette rødmer: "Jeg tror, det var fordi, vi havde det så sjovt sammen. Vi lavede en masse skæg og ballade, mens jeg gik og gjorde rent. Og så

fandt jeg ud af, at jeg vist egentlig var forelsket i ham."

Hun fortsætter: "Man glemmer, at han sidder i kørestol. For mig kunne han ligeså godt være gående. Men i starten tænkte jeg over, hvad folk tænkte om mig. At jeg er kæreste med én i kørestol! Jeg har også haft svært ved at fortælle andre det, men de fleste har taget det meget positivt. Kun én har sagt: Hvordan kan du dog finde på at komme sammen med én i kørestol? Det gjorde mig vred. Nu rører det mig ikke mere. Folk må tænke, hvad de vil. Det handler om deres egne fordomme. På min nuværende arbejdsplads var der i starten også usikkerhed blandt mine kolleger, men så inviterede jeg dem med hjem til kaffe en formiddag, hvor de kunne hilse på Claus."

Claus: "Mange mennesker opfatter handicappede som kønsløse. Se bare hvordan det er med toiletterne: Damer, herrer og handicappede! Der er mænd og kvinder, og så de handicappede. Jeg har oplevet folk, der siger: Jamen, har du en kæreste? Som om det var noget helt specielt."

Jamen, der er jo også mange, der ikke har en kæreste. Og måske især blandt handicappede?

Claus: "Jo. Det er rigtigt. Jeg tror, det hænger sammen med, at man skal sørge for at se ordentlig ud i tøjet og ikke ligne én, der lige er blevet lukket ud af institutionen. Man skal være renvasket og velsoigneret, ellers har man da slet ingen chance. Når vi er ude at handle og møder nogle af dem, der er udviklingshæmmede, eller hvad man nu kalder dem, så har jeg en skræk for at blive sammenlignet med dem. Jeg



Mette Mogensen og Claus Søegaard Jensen blev kærester den 13. oktober 1995. Næste år gifter de sig.

vil sgu ikke sammenlignes med dem. Så på en måde er jeg ikke et hak bedre end alle andre med fordomme. Men hvis man bliver sammenlignet med nogle, der aldrig går i bad eller sørger for at se ordentlig ud, så tror jeg, at det kan være skyld i, at man ikke får en kæreste."

Ligger ikke øverst

Rasmus er en hund. En sort puddel, der vimser rundt i rækkehuset med ejerfornemmelser og bliver forkælet

som det barn, Mette og Claus ikke har – og måske heller aldrig får. De vil være sikre på, at barnet ikke får muskelsvind, hvis de skal forsøge, og de har endnu ikke besluttet, om de vil gå videre og få rådgivning om fosterdiagnostik.

Til gengæld har de fået nok af folks fordomme på området.

Claus: "Som handicappet kan man til nøds godt have en kæreste. Men man kan umuligt have et sexliv! Jeg støder meget på det på

den måde, at folk siger: Jamen, I skal jo heller ikke have børn."

Mette: "Ja, det får man virkelig tit at vide. Folk kan ikke forestille sig, at vi skulle få et barn."

I har altså et seksualliv sammen?

Claus: "Ja, det er kommet ind som en ganske naturlig del af det."

Var du nervøs for at gå i seng med Mette?

"Jeg havde lidt præstationsangst. Kan det nu fungere? Hvis det ikke fungerer, hvad sker der så med os? ▶



Kan vi så ikke være kærester, eller hvad? Men hen ad vejen har vi fundet ud af, at seksuallivet betyder en del, men ikke alt. Den angst, jeg havde i starten for, at hvis det ikke fungerer seksuelt, så går det hele bare fløjten, den har jeg ikke mere."

Mette: "Fra vi var nyforelskede til i dag, er Claus blevet dårligere fysisk. Så vi gør det nok ikke så tit, som andre måske gør. Derfor tænker vi positivt og siger, at sex heller ikke er alt. Jeg vil i hvert fald hellere beholde Claus end tænke, at vi gør det måske ikke fem gange om ugen."

Claus: "Noget af grunden til, at vi ikke gør det så tit, er, at jeg har nogle fysiske begrænsninger. Det er ikke mig, der er den aktive part. Det er ikke mig, der ligger øverst, vel! Vi bliver nødt til at være lidt kreative, for jeg har altså den facon, jeg har. Ikke en normalfacon som andre mænd, men lidt bøjet og kantet."

Mette: "Ja, du er lidt stoleformet!"

Claus: "Og så må vi improvisere."

Der går planlægning i det

Har I bare kunnet finde ud af det, eller har I savnet nogen at spørge til råds?

Claus: "Det lyder måske nemt, men faktisk er det gået stille og roligt ud ad landevejen. Der er nogle ting, som jeg ikke kan, og når vi ikke kan gøre det på den ene måde, så må vi finde en anden måde."

Det ødelægger ikke lysten og stemningen, at det skal foregå på én bestemt måde, og Mette altid skal være den aktive?

Claus: "Nogle gange er spontaniteten ikke så stor. Det bliver lidt planlagt. Og nogle af de ting, vi gør, kan måske virke lidt komiske. Hvis jeg nu lige skal vendes om på ryg-

gen eller trækkes om på siden, bliver Mette nødt til pludselig at være hjælper for mig. Det afbryder det hele. Det kan godt være svært. Og så vil jeg sige, at det er i hvert fald ikke noget, der varer fem timer. Det kan jeg simpelthen ikke holde til."

Mette: "Jeg tror, at nogle virkelig har store problemer med det. Vi har venner i Muskelsvindfonden, der er single, og det betyder meget for dem."

Claus: "Ja, man kan høre det på dem, og jeg tror, det er værst for pigerne. Det er helt utroligt vigtigt for dem, at de har en kæreste og et sexliv. Det virker som om, de har et kolossalt stort behov for at blive bekræftet. Det gælder også nogle drenge og mænd, men pigerne har det sværest med det, synes jeg. Sådan har jeg det slet ikke. Jeg skal ikke konstant bekræftes i, at jeg er altså mand og skal gå i seng med Mette fem-seks-syv gange om ugen."

Hvor tit går I i seng med hinanden?

Mette: "Det er meget forskelligt."

Claus: "Jævnligt er vel det tætteste, man kan komme på det. I hvert fald ikke 10 gange om ugen. Et par gange måske. Nogle uger én gang, nogle uger to gange, nogle uger ingenting. Der er ikke så meget spontanitet i det."

Mette: "Nej, det bliver meget planlagt."

Claus: "Jeg kan da godt frygte, at det bliver lidt trivielt. Hver lørdag eftermiddag kl. tre, der skal det ske. For nu at tage et eksempel. Det er faren ved at lave det for planlagt, og jeg synes sommetider, der går lidt planlægning i det hele."

Du frygter ikke, at Mette på et tidspunkt vil falde for en anden?

Claus: "Fordi jeg ikke kan på så mange forskellige måder, eller fordi

vi ikke er så spontane? Næh, det er jeg ikke bange for. Altså jo, måske lige i starten var jeg det. Den første gang vi var i seng med hinanden, hvor jeg havde de der bange anelser: Går det nu? Kan jeg nu finde ud af det? Er det ikke for besværligt? Mette er jo den første kæreste, jeg har haft, mens jeg har været kørestolsbruger."

Er hun den første, du har været i seng med?

Claus: "Nej, det er hun ikke. Men dengang jeg kunne gå, havde jeg nemmere ved det. Nu skal jeg bevæges rundt, flyttes og trækkes i."

Men det gik okay første gang?

Mette: "Ja!"

Claus: "Men jeg var lige så nervøs første gang med Mette, som jeg var første gang, jeg var i seng med en pige, for på en måde var jeg blevet et helt andet menneske, fordi jeg var i kørestol. Det var, som om det var første gang én gang til."

En svigersøn i kørestol

Om et års tid vil Mette og Claus giftes. De har været forlovede siden januar 1996, tre måneder efter at de blev kærester. Det var vigtigt for Mette dengang. Nu er det mest Claus, der synes, at de skal giftes. Selv om det koster dem penge på grund af pensionslovgivningen.

Hvordan har jeres familier reageret på, at I er blevet kærester?

Mette: "Mine forældre har reageret meget positivt. Men det var noget, jeg var lidt bange for at fortælle. Hvordan ville de reagere? Ikke at de ville slå hånden af mig, men puha...de har taget det utroligt positivt."

Claus: "Alle har taget godt imod mig. Det, som jeg kunne være nervøs for, havde jeg ingen grund til at være nervøs for."



Hvad kunne du være nervøs for?

Claus: "At de syntes, at jeg var en underlig én. At de ville se ned på mig, fordi jeg er kørestolsbruger. Hvorfor pokker er du blevet kæreste med hende? Det kan du godt glemme! En svigersøn i kørestol ..."

Man kan godt gå og frygte noget, som slet ikke er der i virkeligheden?

Claus: "Ja, og det tror jeg faktisk giver én nogle begrænsninger. Når man har mødt en sød pige og er begyndt at snakke med hende, så bækker man ud, fordi man er bange for en hel masse ting, som man egentlig ikke skal være så nervøs for. Svigerfamilien, sexlivet og mange andre ting. For længe siden tænkte jeg, at jeg får da aldrig en kæreste, for jeg oplever jo ingenting. Jeg går hjemme som førtidspensionist, hvordan skal jeg kunne snakke med hende, når jeg ingenting oplever?"

Men du går hjemme, mens Mette har et lønarbejde og kolleger?

Claus: "Jamen, vi snakker ikke så meget om oplevelser, mere om holdninger. Vi er meget tætte. Faktisk er det vores styrke, at vi går så meget op og ned ad hinanden."

Mette: "Dengang Claus stoppede med at arbejde, tænkte jeg: Hvordan skal det nu gå at have ham hjemme hver formiddag? Kan vi enes om at gå op og ned ad hinanden? Nu har man lige pludselig ikke formiddagen til at være sig selv, inden man skal på arbejde. Vi har nu fået det lavet meget godt alligevel, for så spiser vi varm mad til middag i stedet for, og mange gange føler jeg nærmest, at Claus alligevel ikke er her, for han sidder inde ved computeren, og jeg går ude i køkkenet for mig selv."

Manden i huset

For nylig har Claus søgt kommunen om at få tildelt hjælpertimer. Indtil nu har han klaret sig selv med hjælp fra Mette, men den går ikke længere.

Mette: "Jeg tror, at man skal passe på, at man ikke belaster ens forhold for meget med for mange hjælperfunktioner. Jeg er glad for, at Claus

snart får nogle hjælpertimer. Vi er meget sammen, og det hviler meget på mig det hele."

Så det kunne også komme imellem jeres kæreste-forhold?

Mette: "Ja, og det skal man passe på med. Fra at være partner kan man gå helt over og kun være hjælper. Det er vigtigt, at Claus også kan gøre noget på egen hånd. Tage ud uden mig og komme hjem og fortælle nogle ting."

Claus: "Det kan jo blive sådan, at vi ikke har tid til at være kærester. Når Mette er færdig med dagens ting, sætter hun sig ned og sover, fordi det er for hårdt. Hun har jo alting: Madlavning, tøjvask, strygning, rengøring, alt har hun. Plus mit morgentoilette og personlig pleje."

Mette: "I hverdagen er der nogle begrænsninger. Claus kan ikke kravle op på en stol og sætte en lampe op for eksempel. Det skal jeg bare tage mig af. Men vi er gode til at supplere hinanden. Claus er god til at fortælle mig, hvordan det skal være..."

Claus: "Jeg har nogle gange haft det

svært med ting, jeg ikke kunne. For det er jo mig, der er manden i huset, og så burde jeg kunne nogle af de ting. Men jeg har lært, at det er der ikke noget at gøre ved. Jeg kan så nogle andre ting. Hvis vi tager i byen og handler, så er det mig, der kører bilen hver gang. Det har jeg det godt med. Når vi handler, bærer jeg huskesedlen og sørger for, at vi får det hele med hjem. Jeg betaler også ved kassen. Set udefra vil nogle synes, at det ikke er meget, men det er noget, vi har det fint med."

I er sådan et eksempel på, at det er meget upraktisk at have muskelsvind, men så er det heller ikke værre?

Claus: "Ja, det er meget rigtigt. Jeg ser mit liv som et spil kort. Vi kan ikke alle sammen sidde med esserne. Man må spille det ud, man har, og få så mange stik hjem, som det kan lade sig gøre."

Og du har taget et stik hjem?

Claus: "Ja, det har jeg. Et af de store." ■



Det handler om politik

Otte spørgsmål til en gymnasieelev, en landsformand og en lokal græsrod

Der er kommunalvalg den 20. november og folketingsvalg senest til marts. Nye og gamle politikere skal vælges til poster i kommunalbestyrelser, amtsråd og parlament. Politik på mange planer vil i den kommende tid præge medier, offentlig debat og snakken mand og mand i mellem. Handicappolitik og politikere med handicap vil også være på dagsordenen.

Mange medlemmer af Muskelsvindfonden er på den ene eller anden måde aktive politisk, og endnu flere kunne blive det. For eksempel hvis de havde mod på og lyst til at gå ind som brugerrepræsentanter i udvalg, råd og nævn. Hvert fjerde år, efter kommunalvalget, besætter De Samvirkende Invalideorganisationers afdelinger en lang række poster i lokale rådgivende, politiske

organer. Der er brug for alle gode kræfter i det arbejde.

Muskelkraft har spurgt tre af Muskelsvindfondens medlemmer om baggrunden for deres politiske engagement for at servere nedenstående lille appetitvækker til et hektisk politisk efterår og vinter.



Isak Kornerup Houe
Foto: Ulrik Samsøe Figen

Det er tarveligt bare at kritisere

Jeg hedder Isak Kornerup Houe, er 16 år gammel, bor i Århus, går på gymnasiets matematiske linie og har i øvrigt (for øjeblikket) muskelsvindsygdommen limb girdle – jeg går ikke ret godt og sidder i kørestol det meste af tiden. Har været aktiv i politik cirka siden '99, meldte mig da ind i SF's Ungdom og begyndte at gå på 'introkurser'. Var aktiv frem til 2001, sad blandt andet i arbejds-markedspolitisk udvalg, men er nu stoppet på grund af, at jeg er tilhænger af EU. Har lavet forskelligt græsrodsarbejde, var med til at arrangere en "elev-høring" her i Århus for folkeskoleeleverne. Er for øjeblikket aktiv i en arbejdsgruppe, der har til formål at udbrede kendskabet til børnerettigheder – mit fokus er på

de handicappede – blandt børn og unge.

1. Hvorfor er du aktiv i politik?

"Hvorfor er jeg ikke? Jeg synes, det er vigtigt at blande sig. Det er tarveligt bare at kritisere og ikke deltage – det er blandt andet derfor, jeg ikke længere er SF'er. Jeg synes, det er vigtigt at udrette noget, sætte sig et spor. Det håber jeg at gøre i politik."

2. Hvilke resultater har du opnået?

"At blive godt kendt. De fleste inde i Århus skoleforvaltning kender mig, efter at jeg arbejdede sammen med dem om skole-høringen. Det betyder, at jeg har en god chance for at være med til noget lignende igen. Det er vigtigt at have en plat-

form, et netværk, og selvfølgelig være med til at påvirke, hvad det er, der bliver gennemført."

3. Hvad er dine mærkesager?

"Jeg er blandt andet meget interesseret i skolepolitik. Jeg ser skolen som alt for snæver. Der er ikke rigtigt plads til dem, der ikke er boglige – og de rigtigt dygtige går for det meste på privatskoler. Det burde være muligt at have plads til alle – i det mindste i skolen. Dengang jeg gik i folkeskolen, husker jeg, at et sted mellem 10 og 30 procent af klassen var "koblet af" i de fleste timer. Det interesserede ikke dem at følge med, og det interesserede åbenbart ikke omverdenen at hjælpe dem til at være med. Det synes jeg ikke, man kan byde dem!"

4. Hvad skal man kunne for at være politiker?

"Forhåbentligt ikke alt for meget. Demokrati er jo – ideelt set – folkestyre. Det skal være muligt for enhver

at få mulighed for at påvirke sin hverdag. Derfor var jeg meget glad for at være med til at arrangere Århus Skolehøring. Det var en mulighed for eleverne til at sige, hvad de mente om deres skolegang. Jeg håber, at det har givet flere mod på at engagere sig i elevråd, for der var faktisk nogle meninger derude!"

5. Hvad har du personligt ud af at være politisk aktiv?

"En god samvittighed! Så i øvrigt en mulighed for at komme lidt omkring. Jeg skal til København cirka hver tredje måned på grund af et eller andet møde, og jeg var også lige ved at komme til FN-konference i New York omkring børnerettigheder. Så er politikken ud over min skole min største berøringsflade, jeg lærer nogle mennesker at kende og får påvirket mine meninger andesteds fra."

6. Hvem er dit politiske forbillede?

"Joakim von And! Fordi han havde noget at udrette (hvad han i

øvrigt blev skolet i af Teddy Roosevelt, men det er en anden historie). Jeg er dog bestemt ikke fan af penge-tanks-ideologien..."

7. Hvad er politik?

"At gøre sig bemærket. At udveksle meninger."

8. Hvad er handicappolitik?

"Det handler om at anerkende, at nogle er anderledes! Det, synes jeg, er en overordentlig vigtig erkendelse. Når vi i vores samfund giver plads til sådan nogle som mig, giver vi også plads til os selv! Når jeg kan rende (nej køre) rundt og have et godt liv, selv om jeg er handicappet, hvorfor skulle det så være en forhindring, at man har en skæv næse? Eller ikke er god i skolen. Ikke er normal? Når vi tillader folk at være "anderledes", giver vi plads til os selv. Det, synes jeg, er vigtigt!"

Deltagelse på alle planer er vigtig

Jes Erik Jessen, 35 år, formand for Muskelsvindfonden, Muskelsvindfondens medlem af hovedbestyrelsen for De Samvirkende Invalideorganisationer samt medlem af skiftende udvalg og arbejdsgrupper gennem en del år (samt beskikket medlem af Den Sociale Ankestyrelse).

1. Hvorfor er du aktiv i politik?

"Jeg har "altid" været meget interesseret i samfundsforhold, især forholdene for mennesker, der på den ene eller anden måde er vanskeligt stillede. Og deltagelse i de politiske processer er den mulighed, jeg har for at påvirke disse forhold og i det hele taget påvirke dele af samfundsudviklingen i den retning, jeg ønsker. Den konkrete anledning var

i sin tid nok en indignation over forskellige urimeligheder og uhensigtsmæssigheder på social- og sundhedsområdet, og ikke mindst handicapområdet, men især over de urimeligt dårlige muligheder der var (og til dels stadig er) for at komme i arbejde på trods af gode kvalifikationer, når man ikke har en fuld arbejdsevne, dvs. til dels en indignation over min "egen situation" den gang."

2. Hvilke resultater har du opnået?

"I mit handicap-politiske arbejde har jeg (frem for enkeltsager) været mest fokuseret på de mere overordnede og langsigtede, men samtidig aktuelle handicap-politiske problemstillinger/sager, hvor gennembrudet og resultaterne ofte opnås gen-

nem en meget lang proces, der ofte involverer samarbejdspartnere såvel internt som eksternt. Jeg vil derfor ikke umiddelbart pege på konkrete politiske resultater, som jeg alene har opnået; men jeg har deltaget i processen frem mod eksempelvis lovgivningen om fleksjob, om den ny førtidspension og handicapkompensation, samt forskellige vejledninger til bl.a. serviceloven (f.eks. omkring merudgiftsdækning, biler og hjælperordninger)."

3. Hvad er dine mærkesager?

"Mine mærkesager bestemmes først og fremmest af de helt aktuelle interessepolitiske sager, som er væsentlige for mennesker med muskelsvind og deres familier. Jeg vil der-

for ikke fremhæve særlige mærkesager ud over, at min interesse og mit engagement nok især ligger inden for områder som arbejdsmarkeds-politik, social- og sundhedspolitik samt til dels boligpolitik."

4. *Hvad skal man kunne for at være politiker?*

"Det er min erfaring, at det er vigtigt at kunne skabe sig indsigt i og overblik over til tider store og komplekse områder, at kunne forstå og samarbejde med til tider meget forskellige mennesker, at kunne op-fange signaler fra med- og modspil-lere, at kunne tænke og agere strate-gisk, samt at have tålmodighed."

5. *Hvad har du personligt ud af at være politisk aktiv?*

"Dels en tilfredsstillende fornemmelse af at være med til at påvirke forholdene og udviklingen i den retning, jeg finder rigtig, samt en "faglig" indsigt i forskellige om-råder. Men også indsigt i og erfaring med forskellige politiske "systemers" opbygning, arbejdsformer og kultu-

rer, samt mødet og samarbejdet med forskellige, til tider meget spænd-ende mennesker med andre ind-faldsvinkler."

6. *Hvem er dit politiske forbillede?*

"Ikke nogen! Jeg dyrker ikke forbilleder."

7. *Hvad er politik?*

"Politik er muligheden for at del-tage i de demokratiske processer med henblik på at påvirke samfunds-udviklingen i den retning, man anser for rigtig – altså have indflydelse på tilstande eller forhold i samfundet, man synes er væsentlige at ændre på. Politik kan foregå på mange forskel-lige planer, lige fra f.eks. lokalpolitik til international politik, som alle har indflydelse på menneskers hverdag – deltagelse på alle planer er derfor vigtig."

8. *Hvad er handicappolitik?*

"Handicappolitik er de politik-områder, som er af interesse for mennesker med handicap."



Jes Erik Jessen
Foto: Sisse Jarner

Ting ta'r tid

Tine Snekkerup, 46 år, bor i Allerød. Muskelsvindfondens repræsentant i De Samvirkende Invalideorganisa-tioner i Frederiksborg Amt. Med i Handicapudvalg, Guideudvalg, Han-dicappolitik-arbejdsgruppe og Klage-råd i Allerød. Sidder i netværksgruppe i Allerød for forældre til handicappede børn. Medlem af Dansk Handicap Forbunds kredsbestyrelse i Frederiks-borg Amt. Er mor til ung gående muskelsvindler og har selv sklerose.

Hvorfor er du aktiv i politik?

"Grundlæggende tror jeg, det gælder i min opdragelse med foræl-re, der også var engagerede i for-

skelligt foreningsarbejde. Jeg har lige siden mine ganske unge år kunnet lide at arbejde sammen med andre mennesker om "en sag" (ungdoms-klubråd, forældrebestyrelse i børne-have mv.). Jeg er ikke (som mange ellers er) blevet aktiv, fordi vi har følt os uretfærdigt behandlet.

Muskelsvindfonden spurgte mig, om jeg ville være brugerrepræsen-tant i Handicapudvalget i Allerød Kommune. Dags dato er det ind-lysende for mig at fortsætte. Der er lang vej til opnåelse af et samfund for alle. FN's standardregler om lige muligheder for handicappede er slet ikke slået igennem endnu. F.eks. ser

vi, at landets ellers gode bygnings-reglement, som vil gøre tilgængeli-gheden bedre, ikke altid overholdes."

2. *Hvilke resultater har du opnået?*

"Jeg opfatter ikke resultaterne som mine. Det er et samarbejde med andre med samme interesse.

Vedrørende tilgængelighed har vi sat vores betydelige præg på nybyg-geri og større renoveringer her i Al-lerød, det være sig nye kommunale bygninger, idrætsanlæg, handicap-parkering, fortove og veje, kulturhus, egnsteater. I disse byggesager bliver vi hørt, hvis de husker det, ellers husker vi dem på det. Vi har også ►

holdt øje med nyetablerede fabrikker (vi har skelet til mulig ansættelse af kørestolsbruger), nyetablerede lægeklinikker, nye butikker, det lokale politi og DSB.

Der gives ikke dispensationer i byggesager her i Allerød Kommune! Det er en gevinst.

Nylig er Allerød Handicapguide endelig udkommet. Det har været et stort arbejde for os brugerrepræsentanter, men vi har da opnået velvilje og et pænt stort beløb til professionel opsætning og trykning. Et citat fra borgmesterens forord "...synliggjort hvor vi kan gøre tingene bedre ...".

Vedrørende øget opmærksomhed har vi været i den lokale presse i ny og næ. Men vigtigst er det, at de lokale politikere er meget opmærksomme på at forbedre vilkårene for personer med funktionsnedsættelse af forskellig art.

Jeg har personligt ikke arbejdet så meget med amtspolitikkerne, kun med en enkelt lille problemstilling, men nogle ved godt, hvem jeg er, og at jeg repræsenterer Muskelsvindfonden."

3. Hvad er dine mærkesager?

"Overordnet er det, at FN-reglerne gennemføres fuldt ud i alle hjørner og kanter. Mine personlige mærkesager/delmål er bearbejdning af mine medborgeres holdning til personer med handicap (øget opmærksomhed), en bedre tilgængelighed til alt for alle, at arbejdsmarkedet bliver meget mere rummeligt.

Projektet "Hjælp til forældrerollen" interesserer mig overordentlig meget, men på det plan, jeg arbejder, har jeg ingen indflydelse. Jeg følger det dog nøje på sidelinien."

4. Hvad skal man kunne for at være politiker?

"Det kræver i virkeligheden mange talenter og tid. Tid til at tilægge sig ny viden hele tiden. Der sker nemlig meget på området. Det kræver også rigtig gode evner til at samarbejde med andre brugerrepræsentanter, embedsmænd og politikere. Så passer det, hvad Evald Krog siger om humoren, og jeg vil tilføje snilde og behændighed. Det hjælper desuden med personlig gennemslagskraft i skrift og tale.

Tålmodighed eller udholdenhed er også nødvendig, og det er for mig det vigtigste. Måske fordi jeg som person ikke er særlig tålmodig. Jeg må tit tænke på (og minde andre om) et smukt billede af en stillestående skovsø, hvor der kastes en lillebitte sten, som dog er i stand til at sende ringe langt ud i vandet! (En meget beroligende tanke når jeg eller andre er lige ved at hoppe op som trolde af en æske).

Negativ kritik må jeg også stå model til! Det er uundgåeligt; jeg kan ikke gøre alle tilpas."

5. Hvad har du personligt ud af at være politisk aktiv?

"Samarbejdet og samværet med mange forskellige mennesker. En meget meningsfuld plads i samfundet. Jeg lærer hele tiden nyt."

6. Hvem er dit politiske forbillede?

"Min lærermester nr. 1 er Jørgen Mortensen fra Dansk Handicap Forbund i Frederiksborg Amt. Jeg beundrer også Evald Krog.

Muskelsvindfonden har ikke bedt mig have en bestemt holdning, og det er jeg glad for. Foreningen



har budt på Netværksmøde, og det er givtigt: Nu kender jeg nogen, jeg kan tage kontakt til ved tvivl."

Tine Snekkerup

Foto: Jan Stephan

7. Hvad er politik?

"Godt spørgsmål! Fremmedordbogen siger "...læren om menneskers indbyrdes forhold som samfundsmedlemmer". Det holder jeg mig til som et godt svar."

8. Hvad er handicappolitik?

"At arbejde for gennemførelse af FN-reglerne om lige muligheder for handicappede. Jeg har vist svaret ovenfor, at vi stadig bevæger os i regel 1 om øget opmærksomhed og tilgængelighed. Selvfølgelig arbejdes der på andre delmål om f.eks. et rummeligere arbejdsmarked, men for at jeg ikke skal blive utålmodig de næste fire år, er mit svar på spørgsmålet: Ting ta'r tid."



En bog med mange formål

Udgivelsen af *Det myasteniske puslespil* er et konkret eksempel på brugerinddragelse

Af Jane W. Schelde

I august udkom bogen "Det myasteniske puslespil" efter fem års arbejde. En lang proces, erkender redaktionsgruppen, der har stået bag bogprojektet, og som tæller både myastenikere og fagfolk i og uden for Institut for Muskelsvind. Men en nødvendig proces, som viser, at det tager tid at inddrage brugerne, men også at det kan betale sig.

Bogprojektet har haft mange formål. Dels har gruppen af myastenikere i Muskelsvindfonden gennem flere år ønsket at få sat mere fokus på Myasthenia Gravis, for at myastenikere og især behandlere kan få et bredere syn på sygdommen. Dels har Institut for Muskelsvind ønsket at gøre sig konkrete erfaringer med at inddrage brugerne i et projekt som dette, mens alle parter har ønsket at få indsamlet mere viden om sygdommen.

Da arbejdsgruppen første gang mødtes i november 1996, vidste ingen, hvad projektet skulle munde ud i. Men efter flere møder frem til maj 1998 kom arbejdsgruppen frem til, at målet var en hånd- og debat-



bog, som skulle informere om Myasthenia Gravis og samtidig vise de mange forskellige facetter af sygdommen.

Idéen har også været, at kapitlerne skulle skrives af forskellige forfattere ud fra hver deres synsvinkel, så bogens mange brikker tilsammen kan danne det puslespil, som myasteni udgør. Samtidig skal bogen skabe debat om de forskellige opfattelser, der kan være af sygdommen set fra henholdsvis behandleres og myastenikeres side.

De næste faser i arbejdet med bogen fra foråret 1998 frem til august i år har været at finde frem til rækken af skribenter til kapitlerne og derefter beskrive indholdet i hvert kapitel. Dernæst skrive og redigere teksterne og til sidst sørge for den endelige udformning og produktion af bogen.

En personlig udvikling

"Det har været en lang og tidskrævende proces, men det var også nødvendigt, fordi tingene skulle udvikle sig," siger Linda Storgaard Andersen, myasteniker og medlem af redaktionsgruppen.

I starten var hun selv meget i tvivl om sit eget bidrag til projektet, men efterhånden fornemmede hun, at hendes rolle i høj grad handlede om at bruge sine erfaringer.

"Jeg havde aldrig troet, at jeg skulle involvere mig så meget eller selv skrive i bogen. Men processen har lært mig meget om mig selv og har været en personlig udvikling," siger hun, men mener samtidig, at det har været en krævende opgave. Det har ikke bare handlet om at lytte til, hvad andre sagde. Arbejdet har stillet krav om selv at være aktiv og forholde sig til forskellige problemstillinger.

I bogen er Linda S. Andersen medforfatter til to kapitler, som handler om myastenikeres egne erfaringer med sygdommen i hverdagen og erfaringer med samarbejdet med det sociale system.

Lærerig proces

Set fra Institut for Muskelsvind side har bogprojektet også været en lærerig proces.

"Vi har lært meget af projektet – både om myasteni og om at inddrage brugerne," siger kursuskonsulent Asger Frost, Institut for Muskelsvind,

som har været medlem af redaktionsgruppen og tovholder i hele projektforsløbet. Begge dele har været vigtige for instituttet.

"Der bliver talt meget om at øge brugerinddragelsen i behandlingssystemet, og dette er én måde at gøre det på," siger Asger Frost, som håber, at bogen også kan fungere som et indlæg i en bredere debat om såvel brugerinddragelse som en helhedsorienteret behandlingsindsats. Målgruppen er primært myaste-



nikere og behandlere, der har med myasteni at gøre, men andre patientgrupper med kroniske sygdomme og personer med usynlige handicap samt behandlere generelt kan også få et indblik i det spændingsfelt, der ofte ligger mellem patienterne og behandlerne, mener Asger Frost.

Også Linda S. Andersen er glad for det produkt, bogen er blevet og håber, at den vil give debat blandt myastenikere og behandlere.

"Bogen lægger op til, at myasteni ikke bare handler om at tage medicin. Der er så mange andre ting, der spiller ind, at det er nødvendigt at se på det hele menneske," siger hun og mener, at bogens budskaber kan bruges af både nye og "gamle" myastenikere, pårørende og behandlere. For hende selv som "garvet" myasteniker har f.eks. bogens afsnit om de psykologiske aspekter været ny viden.

"Det har jeg ikke arbejdet med før, så det er en anderledes måde at tænke på," siger Linda S. Andersen.



Et konstruktivt hjælpeværktøj

Bogen "Det myasteniske puslespil" er en vellykket bog, der burde være obligatorisk læsning for alle, der arbejder med patienter, skriver vor anmelder



"Det myasteniske puslespil – Brikker til forståelse af sygdommen Myasthenia Gravis" er udgivet af Institut for Muskelsvind/Muskelsvindfonden. August 2001. 250 sider.

Bogen kan købes hos Muskelsvindfonden. Pris: 386,- kr. for ikke-medlemmer, 125,- kr. for medlemmer + 40 kr. i ekspeditionsgebyr.

At få stukket diagnosen "dansk dovenskab" i næsen af en overlæge på et sygehus, når man reelt har den kroniske neurologiske sygdom Myasthenia Gravis er en forhånelse, som patienten stadig arbejder med at gøre sig fri af, fortæller hun i Institut for Muskelsvind/Muskelsvindfondens nye debatbog "Det myasteniske puslespil".

Herhjemme findes under 500 patienter med Myasthenia Gravis, som betyder muskeltræthed i svær grad. Som flere andre autoimmune sygdomme kan man ikke se den på patienten. Derfor deler disse patienter skæbne med mange andre med usynlige kroniske sygdomme, som udsættes for en mistænkeliggørelse, man f.eks. aldrig ville udsætte en et-benet person for.

Selv om symptomerne på denne sygdom ofte er ret vage, er det alligevel svært at forstå, at læger i nogle tilfælde pådutter myastenikere diagnoser som hysteri og dovenskab. Nu kan man næppe forestille sig, at læger med vilje begår fejl i diagnosticeringen – eller at de er mere onde end gennemsnitsbefolkningen. Man

må måske snarere anse denne arrogance, der ligger bag sådanne diagnoser som et tegn på frustration over, at det er svært at få stillet diagnosen på baggrund af de ofte meget



vage symptomer, som disse patienter i årevis generes af.

Derfor understreger patientberetningerne i bogen det voldsomme behov for, at læger lærer at kommunikere med patienterne på disses betingelser.

Ingen klagesang

Men debatbogen er langt fra en klagesang fra hårdt ramte patienter. Tværtimod er bogen et yderst konstruktivt hjælpeværktøj, som man kunne ønske, at alle med en kronisk sygdom havde ved hånden. Og at alle, der arbejder med patienter, fik som obligatorisk læsning.

Det er af flere årsager en meget vellykket bog. Den grafiske opsætning er indbydende, og bogen er

meget overskueligt opbygget. Sprogligt er den lettilgængelig, og der er langt mellem indforstået fagsprog. Man kunne dog have ønsket sig, at overlæge Ole Nørregaard havde populariseret sit afsnit – og dermed gjort det mere læsevenligt. "Sekretstagnation disponerer til atelektase (sammenfald af lungevæv), fordi luften bag (dvs. mest perifert i luftvejene) diffunderer over i blodet", er ikke en forklaring, der er skrevet til menigmand.

Man kan også undre sig mildt, når myastenikere selv beskriver, hvordan de "udtrættes" – en vending direkte lånt i lægesproget.

Et budskab til politikere

Bogen giver med sine 18 kapitler en fin indsigt bl.a. i de vilkår, behandlingsmuligheder og den hjælp, det sociale system tilbyder kronisk syge. Bogens mange beretninger fra såvel professionelle i sundheds- og socialsektoren som fra patienter dokumenterer, at de rammer, som afstikkes for patienterne i social- og sundhedssektoren langt fra altid passer til patienternes behov. Bogen doku-

Af Marianne Scheele





menterer, hvordan – og hvor nemt – kronisk syge falder igennem det sociale netværk, hvis medarbejdere i nogle tilfælde lider af alvorlige anfald af destruktiv kassetænkning.

Som en af patienterne skriver: "Det er svært at forstå, at man ikke længere er vanfør, når man bliver



førtidspensionist". Førtidspensionen kostede ikke blot patienten hendes gode job, men samtidig forsvandt støtteordninger som f.eks. hjælp til medicinudgifter og transport som dug for solen. Det til trods for, at hun nu, hvor hun havde måttet opgive at arbejde grundet sin kroniske sygdom, mere end nogensinde før trængte til hjælp. Et godt eksempel på den manglende overensstemmelse mellem lovens intentioner og dens virkninger – forståeligt selv for politikerne.

Bogen giver med sine mange forskellige indfaldsvinkler en grundig indføring i sygdommen, dens natur, og hvordan man kan leve livet sammen med denne uønskede følgesvend. Der er gode kostråd, grundig information om virkninger og bivirkninger af den medicin, myastenikere kan anvende og lidt om, hvad der rent forskningsmæssigt sker på dette sygdomsområde. Det virker både godt og troværdigt, at en myasteniker meget sagligt beskriver den psykiske tilpasning til sygdommen som en livslang udfordring (af cand. scient. og psykoterapeut Hanne Beck).

Lægen Janne Unkerskov fortæller om rehabilitering og meget tankevækkende om, hvordan kolle-

gerne glemmer at tage vare på hele myastenikeren, men bruger apparatfejl-modellen. Hun beretter, hvordan patienterne stadig får bortopereret brislen, selv om hun kan dokumentere, at informationen om virkningen af operationen er både ensidig og mangelfuld.

De svære samtaler

Bogen dokumenterer, at vor tids ofte meget veloplyste patienter ønsker et langt mere ligeværdigt forhold til lægerne, hvor man beskæftiger sig med hele patientens situation og med den indføling og respekt, som forståelsen af patientens problem kræver. Patientsamtalen er en kerneydelse – ikke et frynsegode.

Bogen viser også, hvor ofte læge og patient på grund af klassiske kommunikationsfejl går fejl af hinanden i de svære samtaler om f.eks. konsekvenserne af livslang sygdom. Det kan være, at lægen og patienten har hver deres dagsorden for sam-



talen, eller at lægen glemmer at sætte sig i patientens sted og i stedet kører derudaf med autoriteten som eneste hjælpemiddel.

Det er imidlertid lægens ansvar, at kommunikationen bliver afpasset efter den enkelte patient og dennes livssituation. Det er lægen, der skal etablere kontakten og skabe tryghed og tillid i samtalsituationen.

Bogen understreger behovet for, at behandlerne – og sagsbehandlerne – ser patienten som et helt menneske og forstår betydningen af samspillet mellem krop, psyke og miljø i forhold til familien, arbejds-

livet og fritiden med det mål at få et vellykket behandlingsforløb. Det beskriver bl.a. Janne Unkerskov meget fint: "Det er dog kun en selv, der kan afgøre, om man ønsker at tage imod en ny behandling...og selv om det ikke er nemt at sige nej, er det altid i orden, der er fuld fortrydelsesret, uden at det bør medføre ridser i læge-patientforholdet".

Journalisterne Else Marie Andersen og Anne Grete Nielsen har på basis af samtaler med patienter beskrevet, hvilke overvejelser og hvilke valg mangeårige myastenikere gør sig. Et yderst læseværdigt afsnit, hvor de bl.a. overraskes over, hvor dominerende en rolle lægers udsagn har for patienter med myasteni.

En lærebog

Denne debatbog er meget velegnet også for andre patienter med autoimmune sygdomme som f.eks. gigt-patienter, fordi den grundigt går ind i, hvilke rettigheder man som kronisk syg har. Men den vil desuden være oplagt som lærebog for lægestuderende og sygeplejerskestuderende i den såkaldt problembaserede undervisning, som nu lykkeligvis bl.a. er indført på læge- og tandlægestudiet i København. ■

Journalist Marianne Scheele er informationsmedarbejder på Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet på Københavns Universitet og lærer i faget basal kommunikation for læge- og tandlægestuderende. Hun er medforfatter til bogen "Basisbog i kommunikation med patienter og kolleger".



Økonomiske bidrag til Muskelsvindfonden

Muskelsvindfonden har i det seneste halve år modtaget en række bidrag fra fonde, legater, offentlige puljer og private til støtte for foreningens arbejde. Nogle bidrag er øremærket specifikke aktiviteter, mens andre er generel støtte til Muskelsvindfonden.

Nedenstående oversigt dækker perioden fra 1. marts til 1. september 2001. Kun bidrag over 5.000 kr. er medtaget.

Kong Frederik og Dr. Ingrid's Fond	10.000	Direktør J. P. Lund og hustru Vilhelmine, født Bugges Legat (Lund/Bugge Fonden)	14.000
Danmarks Radio – Giro 413	5.000	Familien Hede Nielsens Fond	10.000
Grosserer L. F. Foghts Fond	15.000	Danske Fysioterapeuters Forskningsfond	50.000
Karolinska Institutet, Stockholm	108.000	Danske Fysioterapeuters Jubilæumsfond	9.000
Aslaug og Carl Friis's Legat	5.000	Skandinavisk Tobakskompagni's Gavefond	25.000
Ulla og Mogens Folmer Andersens Fond	100.000	Flemming G. L. Petersens Fond	100.000
Konsul grosserer Osvald Christensens Mindefond, Vejle	5.000	Lions Club Hvetbo	5.000
Forskningsministeriets tipsmidler	145.500	Danske Banks Fond	10.000
Alex Hilmar Hansen og hustru Gerdas Fond	100.000	Borumfonden	5.000
Møllerens Fond	10.000		

Orientering fra Investeringsforeningen Banco

Lovgivningen er ikke indrettet på investeringsforeninger som Banco, og det har medført, at Banco har fået en noget kringlet skattemæssig situation, for så vidt angår det humanitære bidrag. Banco fik i første omgang skattemyndighedernes godkendelse af, at det humanitære bidrag ikke berørte medlemmerne skattemæssigt. På grund af lov om investeringsforeninger måtte skattemyndighederne efterfølgende ændre den beslutning.

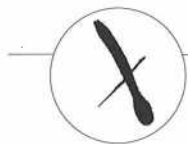
For den enkelte Banco investor betyder det, at man beskattes af bidraget til de tilknyttede organisationer og derefter kan fradrage bidrag på mellem 500-5500 kr. For frie midlers vedkommende vil beskatning og fradrag stort set udligne sig. For pensionsmidler stiller sagen sig anderledes. Her opfattes det humanitære bidrag som en hævning af

pensionen, hvorfor bidraget beskattes med 60%, mens fradraget typisk vil være 32%. Banco har over for myndighederne anført det åbenlyse urimelige i denne behandling og har foreløbigt fået et tilsagn om, at man vil se positivt på en lovændring, således at Banco's medlemmer ikke berøres skattemæssigt af det humanitære bidrag. Banco presser på for at få en løsning allerede i 2001.

For at kunne give 2% til en organisation skal der på grund af pensionsbeskatningsloven hævnes 5% af den enkeltes formue. Det skyldes, at der ud over de 2% skal hævnes 60% skat af pensionsdepotet. Det er helt urimeligt over for disse kunder, og Banco vil derfor ikke hæve mere end de annoncerede 2%. Mange vil imidlertid ikke blive

berørt. Hvis skattebeløbet er under 100 kr., opkræves det slet ikke. Alle investorer, der har Banco-beviser til en værdi på mindre end hhv. 8.333 kr. i aktieafdelingen eller 22.222 kr. i obligationsafdelingen 31.12.2001 berøres derfor ikke, ligesom humanitære organisationer, virksomheder og fonde ikke berøres. For den lille del af investorerne, der eventuelt berøres, vil Banco som nævnt kun hæve 2% af pensionsdepotet. For ikke at få utilfredse kunder vil 1,2% gå til skat og 0,8 % til organisationen.

Som nævnt er det ikke sikkert, at der overhovedet vil ske nogen reduktion, hvis lovændringen når at blive gennemført i indløbende år. Banco vil holde investorerne orienteret om den videre udvikling.



Aktivitetskalenderen

- 5.-7. oktober **Alternativ behandling** – Musholm Bugt Feriecenter
Forældregruppen Sjælland 1 arrangerer weekendkursus for sine medlemmer.
9. oktober **Workshops om ALS** – Bispebjerg Hospital
*ALS-gruppen Bispebjerg arrangerer aftenmøde med tre workshops om 1) personlig hjælper-
ordning, 2) ernæring og gastrostomisonde, 3) pårørendegruppe.*
- 12.-14. oktober **Drama** – Musholm Bugt Feriecenter
Ungdomsgruppen arrangerer dramaweekend som en fortsættelse af dramakurset i 2000.
- 13.-19. oktober **Busrejse** – Alsace
Myastenigruppen arrangerer busrejse til Frankrig.
- 19.-21. oktober **Kursus** – Musholm Bugt Feriecenter
Landsdækkende pigeforældregruppe arrangerer weekendkursus for medlemmerne.
20. oktober **Bestyrelsesmøde** – Musholm Bugt Feriecenter
- 26.-28. oktober **Kursus** – Spejderhytte v. Sæby
Forældregruppen Nordjylland 2 arrangerer weekendkursus for medlemmerne.
- 26.-28. oktober **Samarbejdets aspekter** – Musholm Bugt Feriecenter
Voksengruppen arrangerer weekendkursus for voksne medlemmer i hele landet.
- 26.-28. oktober **"Det myasteniske puslespil"** – Århus Kommunes Feriecenter, Hou
Myastenigruppe Vest arrangerer kursus med debatmøder fra det nye håndbog om myasteni.
29. oktober **ALS-teamet i Esbjerg** – Kvaglund Lokalcenter, Esbjerg
ALS-Syddjylland arrangerer møde for brugere, pårørende og andre interesserede.
30. oktober **Medarbejderråd** – Musholm Bugt Feriecenter
6. november **Lokal generalforsamling** – Tarup GL. Præstegård v. Odense
ALS-gruppen Fyn holder generalforsamling og møde.
- 9.-11. november **Repræsentantskabsmøde** – Musholm Bugt Feriecenter
- 9.-11. november **Netværksmøde** – Musholm Bugt Feriecenter
*Muskelsvindfondens aktive kontaktpersoner inviteres til møde om rettigheder,
kommunalvalg og ungdomsarbejde.*
12. november **Temadag** – Institut for Muskelsvind, Hellerup
IfM arrangerer kursus for unge i Østdanmark med muskelsvind (14-24 år), som er gående.*
- 16.-18. november **Muskelterweekend** – Musholm Bugt Feriecenter
De frivillige børnepassere holder den årlige evaluerings- og planlægningsweekend.
- 16.-18. november **Sektionschefmøde** – Musholm Bugt Feriecenter
*Indsamlingsafdelingen holder evaluerings- og planlægningsweekend om kommende
arrangementer.*

*IfM – Institut for Muskelsvind

muskel kraft

MUSKELKRAFT

ISSN 0150-5524
29. årgang

Redaktion:

Jørgen Jeppesen [ansvh.]
joje@muskelsvindfonden.dk
Jane W. Schelde, DJ
jasc@muskelsvindfonden.dk
Rasmus Dahl
rada@muskelsvindfonden.dk

Grafisk Design:
Smidstrup Grafisk Bureau

Forsideillustration:
Pia Burmølle Hansen (stort foto)
Nils Juel Berg (lille foto)

Tryk: CC Print

Oplag: 6.500

Deadline næste nummer: 24. oktober 2001

Annonceekspedition:

Århusvej 68, Stilling
8660 Skanderborg
Tlf. 8695 0345



MUSKELSVINDFONDEN:

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

Sekretariat:

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

INSTITUT FOR MUSKELSVIND:

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

København

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

HJEMMESIDE:

www.muskelsvindfonden.dk

Institut for Respekt for Den Enkelte

Af Jes Erik Jessen,
formand for Muskel-
svindfonden
Foto: Claus Boesen

Den 1. september var det 25 år siden, en lille håndfuld fremsynede mennesker tog sagen i egen hånd for at sikre mennesker med muskelsvind den behandling, som det offentlige behandlingssystem tøvede med. De ville skabe større viden om sygdommen og presse behandlingssystemet til at gøre en indsats. De oprettede Vejlednings- og Behandlingscentret; i dag kaldet Institut for Muskelsvind.

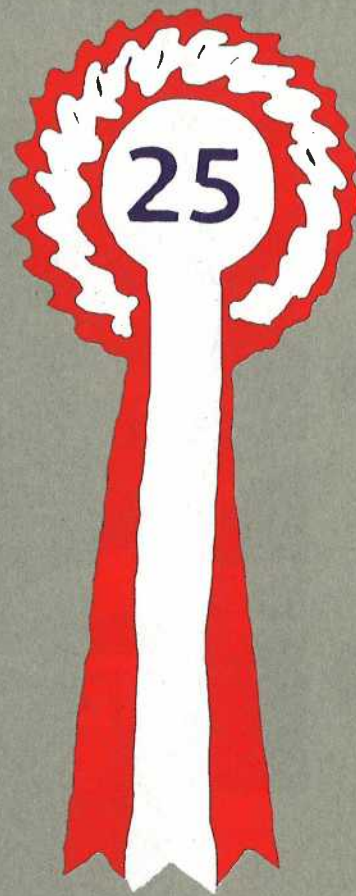
Institut for Muskelsvind er på mange måder blevet en succeshistorie.

Successhistorien udtrykkes bedst ved, at mennesker med muskelsvind i dag lever længere og bedre end for 25 år siden. Det handler *ikke* længere bare om overlevelse; nej i dag handler det om deltagelse. Flere og flere får i dag en uddannelse eller et job eller beskæftiger sig med andre aktiviteter. Vi tager del i samfundet!

Men succes'en er ikke kommet af sig selv. Nok var der mange venner i og uden for behandlingssystemet, men der var bestemt også modstand både i og uden for Muskelsvindfondens egne kredse. End ikke vort eget ekspertudvalg gik ind for ideen.

Undervejs måtte vi f.eks. slås mod behandlingssystemets skepsis over for respirationsbehandling. Nu kan ting jo siges på en pæn måde, og den pæne skepsis blev udtrykt som omsorg for den enkelte, når andre mente, at livet ikke var værd at leve med permanent respirationsbehandling. Dengang var det ikke indlysende at overlade sådanne vurderinger til den enkelte.

Det har ændret sig. For sagen er jo lige modsat: Er livet værd at leve *uden* permanent respirationsbehandling, hvis man er ude af stand til selv at trække vejret? I dag får vi den nødvendige respirationsbehandling, og den enkeltes egen vurdering respekteres mere og mere i vort behandlingssystem. Jeg er overbevist om, at kampen for at få luft også satte sig mere generelle spor og var



med til at øge respekten for den enkeltes egen vurdering.

Succes'en er opnået ved det, som Institut for Muskelsvind selv har gjort, og ved det, som Institut for Muskelsvind har formået at få det etablerede system til at gøre. Princippet om, at vi kun dækker de behov, som ikke dækkes af systemet, har hele tiden været ledetråden. Når behandlingssystemet har overtaget en funktion, har vi i stedet sat ressourcerne ind andre steder med et udækket behov. Med andre ord: Tilbudene er blevet flere og flere.

Hele historien handler i virkeligheden om, at når engagerede mennesker tager hinanden i hånden og handler sammen, så kan de ændre tilværelsen. De behøver såmænd ikke være mange, hvis de blot handler med kløgt og snilde, og hvis ideen er bæredygtig.

Bæredygtigheden blev især sikret på to måder:

For det første introducerede Institut for Muskelsvind en direkte brugerindflydelse, organisatorisk ved valg af bestyrelse, fagligt ved respekt for den enkeltes egne ønsker og valg. Institut for Muskelsvind udviklede hurtigt stor ekspertise, men blev aldrig klogere end den enkelte selv, om vedkommendes ønsker og behov.

For det andet indførte man det, man kaldte "totalbehandling". Man så på hvert enkelt menneske som en helhed, der ikke kunne splittes op i småkavanker uden indbyrdes sammenhæng.

Begge begreber var udtryk for en betingelsesløs respekt for den enkelte, som ikke var indlysende i det etablerede behandlingssystem for 25 år siden, og som ikke umiddelbart blev mødt med begejstring overalt.

I dag er Institut for Muskelsvind velanskrevet overalt. Det udtrykker sig blandt andet ved, at ca. 1.200 mennesker nu er lægehenvist til Institut for Muskelsvind og tilbydes de forskellige ydelser, vi udfører.

Jeg synes, der er god grund til at sige en stor tak til forkæmperne, der startede Institut for Muskelsvind for 25 år siden, og til alle de dejlige, engagerede og kompetente medarbejdere, der fulgte efter. Det er i høj grad på grund af jer, at jeg selv og andre lever et godt liv – og har gode udsigter til også at leve et langt liv.

Jes E. Jessen

