

muskel kraft

7/2002



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN
NOVEMBER 2002

NRI SILBERMAN
E MANHATTAN SKYLINE



Hun fik handicapprisen

Side 4

Til vand, til leg og tilgængelig

Side 7



Indhold

**muskel
kraft**
7/2002

04	HANDICAPPRIS	Louise Kjeldsen viste mod og vilje, da hun kæmpede mod "systemet" og vandt.
07	INDVIELSE	En flot efterårsdag blev 2. etape af Musholm Bugt Feriecenter officielt indviet.
11	NOTITSER	Fotobog fra Aero – Pjece om hjælperordning – Omlægning af hjemmeside.
12	DUCHENNES MUSKELDYSTROFI	Hvordan er voksenlivet for mænd med Duchennes muskeldystrofi? Institut for Muskelsvind har sat fokus på emnet. To mænd fortæller om deres liv.
23	EAMDA	Den europæiske sammenslutning har overvundet krisen og kigger nu fremad.
24	ANNONCE	Muskelsvindfonden søger sommerlejrledere til fire sommerlejre i 2003.
26	ROCKMUSIKER	Musik betyder alt for muskelsvindler og guitarist Claus Høilund.
33	BØRN PÅ BANEN	Behandling fylder meget i mit liv, og det er ikke altid lige sjovt, mener 13-årig.
35	REHABILITERINGSPARK	MarselisborgCentret blev officielt indviet af en veloplagt sundhedsminister.
36	SENIORER	Ældre med muskelsvind mødtes til seminar – måske som start på ældrepolitik.
39	MEDLEMSTILBUD	Salg af tøj fra årets koncerter.
41	TEATERFORENING	To unge vil starte teaterforening af og for handicappede og ikke-handicappede.
42	FORENINGSinFORMATION	Aktivitetsskalender – Adresser.
44	LEDER	Det er opmuntrende, at to så stærke damer som Henriette Kjær og Louise Kjeldsen fra hver deres udgangspunkt tør lukke munden op og give udtryk for deres inderste synspunkter uden taktiske hensyn til, hvem de tilfældigvis måtte komme til at træde over tæerne, skriver Jes Erik Jessen. Han hentyder til socialministerens tale til årsmødet i Foreningen af Socialchefer, og til den 21-årige med sclerose, som tog kampen op mod systemet og vandt retten til en anstændig bolig.



*"Måske bliver vi en dag det første hårde rockband, der har en siddende guitarist som vartegn," siger Claus Høilund, der er guitarist i bandet Epicenter og har muskelsvind.
Foto: Nils Rosenvold.*

Om jeg så skal bæres op på scenen..., side 26.

Pris for kampvilje og mod

Muskelsvindfondens handicappris gik til Louise Kjeldsen

Louise Kjeldsen kæmpede ikke bare sin egen sag og vandt. Hendes indsats har i høj grad været med til at sætte fokus på problemstillingen omkring egnede boliger til handicappede unge – til gavn for andre.

Sådan lyder begrundelsen for at give Muskelsvindfondens Handicappris til Louise Kjeldsen fra Herfølge.

I slutningen af oktober modtog hun handicapprisen ved en reception på Christiansborg med deltagelse af blandt andre socialministeren og medlemmer af Muskelsvindfondens bestyrelse og repræsentantskab.

Louise Kjeldsen, der er 21 år, har sclerose. Hun blev landskendt i sommer, da hun nægtede at acceptere

Skovbo Kommunes tilbud om en bolig i et plejecenter sammen med ældre og demente.

“Louise symboliserer “individet”, der tør træde op mod “systemet”. Hun har med sit eksempel vist, at det nytter at stå fast, også selv om systemet umiddelbart virker uigennemtrængeligt,” siger formand for Muskelsvindfonden, Jes Erik Jessen.

Med overrækkelsen af handicapprisen, der bestod af en check på 10.000 kr., ønsker Muskelsvindfonden at give Louise et skulderklap for hendes vilje, mod og selvstændighed. Men sigtet med prisen går videre end det.

“Ved at uddele prisen vil vi også gerne gøre opmærksom på, at der

stadig er problemer på handicapområdet, og det gælder ikke kun i forbindelse med boligproblematikken. På mange områder er intentionerne i den sociale lovgivning omkring handicappede gode nok. Men hvad nytter det, når nogle kommuner på grund af økonomitænkning ikke lever op til loven,” siger Jes Erik Jessen.

Muskelsvindfondens Handicappris uddeles som en påskønnelse til personer, der har gjort en særlig indsats på handicapområdet. Prisen blev indstiftet i 1985.

Læs også lederen på bagsiden.

Fandeme nej, om jeg vil finde mig i det!

Louise Kjeldsen måtte tage pressen til hjælp, for hun fik en tilfredsstillende bolig

Det er lige før, 21-årige Louise Kjeldsens historie kunne bruges direkte i de tv-reklamer, der med grove og groteske historier forsøger at sælge et landsdækkende formiddagsblad under overskriften: ‘Find dig i Ekstra Bladet – eller find dig i hvad som helst.’

I hvert fald har Louise fundet ud af, at hvis det kniber med at få en anstændig behandling i det kommunale system, kan det gøre underværker at få pressen til at interessere sig for sagen.

I sommer blev hun landskendt i løbet af få dage, da hun valgte at stå frem med sin historie i aviser og på

tv. En historie om utrolig langsom og dårlig sagsbehandling, og om en kommune der flyttede Louise, som har sclerose, rundt fra det ene midlertidige boligtilbud til det andet for til sidst at ende med at tilbyde hende en bolig blandt ældre og demente på et plejecenter.

Tilbudet om plejeboligen var dråben, der fik bægeret til at flyde over for Louise Kjeldsen.

“En ting er, at jeg har sclerose, men jeg følte virkelig, at al min livskvalitet blev taget fra mig. Det kunne simpelthen ikke passe, at jeg som 21-årig skulle bo på et plejehjem. Min hund måtte jeg ikke have

med, og kommunens melding var, at jeg måtte få den passet et sted – og hvis jeg i øvrigt ikke ville tage imod det tilbud, så kunne de ikke hjælpe mig,” forklarer Louise.

Sagen syltet

Louise Kjeldsen fik konstateret sclerose som femtenårig og har i dag hjælperordning 12 timer om ugen. Hun bruger stok og manuel kørestol, ryster meget og har brug for hjælp til madlavning, indkøb og i forbindelse med måltider.

“Da jeg blev atten år, gik jeg i gang med at få min sagsbehandler til at hjælpe mig med at finde en egnet

bolig. Jeg boede på det tidspunkt hos mine forældre. Jeg udfyldte en boligansøgning – men derefter skete der ikke noget i meget lang tid. Heller ikke selv om jeg rykkede og rykkede,” siger Louise.

Hun blev boende hos sine forældre, men da de i foråret i år satte deres hus til salg, måtte Louise igen rykke sin sagsbehandler for handling.

“Og så fandt jeg ud af, at sagsbehandleren slet ikke havde visiteret mig til Køge Kommune, sådan som vi havde aftalt. Min ansøgning var simpelthen blevet syltet!”

I maj blev forældrenes hus solgt, så nu var Louise nødt til at have et sted at bo.

“Min sagsbehandler tilbød mig et værelse hos to andre, hvoraf den ene arbejdede hos kommunen. Det måtte jeg acceptere, men værelset var på ingen måde handicapegnet.”

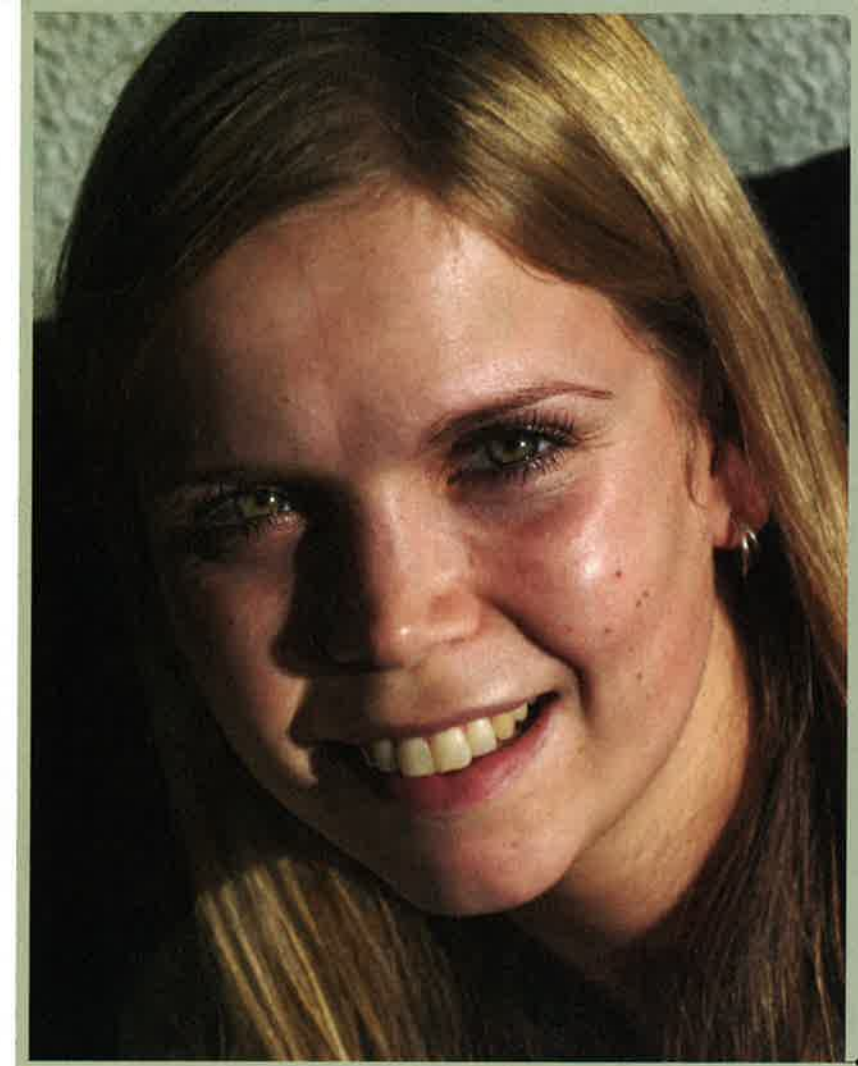
I juli blev Louise pludselig sagt op og måtte flytte, men sagsbehandleren kunne tilbyde hende en feriebolig i Karlsunde. Det sagde hun ja til, fordi hun mente, det kunne gå et stykke tid.

Sagde nej

Men ferieboligen havde Louise kun i 14 dage. Så blev hun igen ringet op af sin sagsbehandlers chef, der fortalte, at hun skulle være ude af ferieboligen kl. 12 dagen efter. Der var nogle andre, der havde lejet sig ind – og det havde de glemt. Men Louise kunne få en ældrebolig på et plejecenter ved Borup.

“Jeg spurgte, om det var en selvstændig bolig og ikke inde på plejehjemmet – og det var det, fik jeg at vide. Så måtte jeg i gang med at pakke igen,” siger Louise, der sammen med sin kæreste tog ud for at kigge på ældreboligen.

“Da vi kom, viste det sig, at bo-



“Hvor er det ærgerligt, at der skal så meget til, før man får en ordentlig behandling,” siger Louise Kjeldsen, der måtte kæmpe længe for at få en egnet bolig.

ligen lå inde på selve plejecentret. Der var en lang, lang gang, hvor boligerne lå side om side – og det hele virkede simpelthen så hospitalsagtigt. Da jeg så ovenikøbet fandt ud af, at jeg ikke kunne have min hund der, blev det bare for meget.”

Hun sagde nej til boligen og flyttede midlertidigt ind hos sine bedsteforældre.

“Jeg var virkelig ude af den. Men så tænkte jeg: Fandeme nej, om jeg gider at finde mig i det. Og så besluttede jeg mig til at ringe til Ekstra Bladet,” forklarer Louise.

Det satte gang i sagen. Dagen efter var hun i avisen, og så begyndte journalister fra andre aviser og fra fjernsynet at ringe.

Tilbudt sommerhus

Pressens interesse for sagen førte til, at kommunen, Louise og direktøren for Scleroseforeningen holdt et møde, hvor det umiddelbare resultat blev en midlertidig bolig til Louise i et sommerhus.

To-tre uger senere kom der brev fra Køge Kommune om, at der nu

var en bolig. En stuelejlighed med have, så hunden Frida også kunne flytte med.

“Jeg er bare så glad for at bo her. Men hvor er det ærgerligt, at der skal så meget til, før man får en ordentlig behandling. Det koster virkelig mange kræfter,” siger hun.

Efter forløbet har hun fået et attack – en forværring i sygdommen, som betyder, at hun er blevet væsentligt dårligere. Derfor er hun ikke, som ellers planlagt, gået i gang med en overbygning på sin højere handelseksamen, men holder i stedet en pause for at bruge kræfterne på at få det bedre.

På trods af forløbet synes Louise, at hun i forhold til så mange andre har været heldig.

“Jeg har haft hele min familie bag mig til at støtte, og det betyder meget. Men jeg tænker på de, der har det dårligere end jeg, og som måske ikke finder kræfterne til at kæmpe for deres sag. For deres skyld er det vigtigt at vise, at man ikke vil finde sig i sådan en behandling,” mener Louise Kjeldsen.



Den nye badebro ved Musholm er blevet et yndet udflugtsmål.

En konkurrent til Storebæltsbroen

Anden etape af Musholm Bugt Feriecenter indviet

Vejret viste sig fra sin smukkeste side, da anden etape af Musholm Bugt Feriecenter blev indviet mandag den 23. september. Blandt gæsterne var bl.a. forhenværende statsminister Anker Jørgensen, der sad i Musholmfondens præsidium sammen med de tidligere statsministre Poul Hartling og Poul Schlüter. Til stede var også 20 børn med muskelsvind, deres forældre og repræsentanter for arkitekterne, entreprenørerne og for de bidragsydere, der har gjort det hele muligt.

Anden etape omfatter foruden 12 nye boliger også et handicapegnet strandmiljø, naturlegeplads, børne- og aktivitetshus samt glasgange, der forbinder fælleshuset med de nye bygninger.

I sin egenskab af udviklingsdirektør i Musholmfonden holdt Evald Krog velkomsttalen ved indvielsen. Han indrømmede, at han var rævestolt over, at det er lykkedes Muskelsvindfonden at skabe så enestående et byggeri.

“Strandmiljøet, der ikke har sin lige i hele verden, har ændret badekulturen i den gamle Korsør købstad,” sagde han blandt andet.

“Alle kommer der! Vores badebro er blevet en stærk konkurrent til Storebæltsbroen om at være den mest seværdige bro i Korsør.”

Feriecenter for alle

Direktør Bodil Mogensen fra Arbejdsmarkedets Feriefond var også tilfreds med, hvad hun så:

“Musholm Bugt Feriecenter er blevet et moderne, smukt og højteknologisk feriecenter, hvor Muskelsvindfondens medlemmer kan holde en tryk og god ferie,” sagde hun i sin tale og tilføjede, at centret dog ikke er forbeholdt mennesker med muskelsvind. Der er plads til alle.

Arbejdsmarkedets Feriefond har finansieret 70% af omkostningerne ved byggeriet. De resterende 30% er kommet fra Muskelsvindfonden og en lang række eksterne bidragsydere.

Naturlegepladsen, der egentlig hedder “Jonas og Hvalfisken”, har hurtigt fået kælenavnet “Hvalen” blandt feriecentrets mange besøgende børn. Selv om sommerens feriegæster og kursister havde tyv-

Af: Rasmus Dahl
Foto: Nils Juel Berg



Gæsterne tog en lille rundtur for at besøge det nye strandmiljø.

startet lidt, blev Hvalen officielt indviet ved, at 20 børn på Mini Crossere og i kørestole demonstrerede, hvordan man kører ræs på de smalle og ind i mellem stejle stier.

Hvalen har ikke som andre legepladser gynger og rutsjebaner. Den er et naturskønt rum for børnenes udfoldelse og fantasi. Det gælder ikke kun for handicappede børn. Hvis man ikke har kørestol, er den perfekt som Mooncar bane. Friluftsrådet har støttet Hvalen med en mio. kr.

Meget passende blev indvielsestalerne og receptionen afholdt i det nye børne- og aktivitetshus, som Roskildefonden har støttet med 775.000 kr. Børne- og aktivitetshuset kan både huse møder og arrangementer for op til 50 personer og lægge areal til indendørs børneaktiviteter f.eks. på Muskelsvindfondens mange familiekurser eller sommerleje.

Strandmiljø skaber nye muligheder

På den smukke efterårsdag, som indvielsesdagen blev, var strandmiljøet med badebro, toilet- og badehus samt

den kørestolsegne sti langs stranden den største attraktion. Strandmiljøet er sponsoreret af et bidrag på tre mio. kr. fra Egmont Fonden.

Kørestole og strande har altid været en dårlig cocktail, men det problem tager det nye strandmiljø ved Musholm netop højde for. Den nye badebro er med en rampe forbundet med en pontonplatform, hvor man næsten kan få hjulene i vand og i hvert fald opleve at blive vippet af bølgerne. Broen har også en lift, hvorfra man kan blive løftet ned i vandet eller ned i en båd, der har lagt til ved broen.

I skrånten ved hulvejen ned til stranden er bygget et toilet- og badehus med handicaptoiletter og omklædningsrum med runddækkende loftslift og badebriks. Toiletbygningen falder helt i et med naturen og er kun synlig fra hulvejen.

Endnu kan man som kørestolsbruger ikke færdes langs vandet på stranden, men på den nyanlagte sti på toppen af klinten kan man køre langs stranden og nyde udsigten over Storebælt til den ene side og feriecentret til den anden side.

Stranden ved Musholm Bugt er

ikke forbeholdt feriecentrets gæster, men er åben for alle, der har lyst til at besøge den. Og det er der mange, der har. Siden badebroen og toiletbygningen blev taget i brug, er stranden blevet et yndet udflugtsmål for Korsørs borgere, og på gode sommerdage har der været flere hundrede mennesker på stranden, fortæller Musholms personale.

Hermed må man sige, at strandmiljøet opfylder Egmont Fondens ønske. Eller som fondens direktør Bente Groth sagde i sin tale, har tilgængelighed og ligestilling altid været i Egmont Fondens fokus:

“Vi vil gerne være banebrydende og skabe nye muligheder. Det, synes vi, Musholms strandmiljø gør, fordi det skaber nye rammer for samværet mellem handicappede og ikke-handicappede.”

Omkring 120 personer deltog i indvielsen, der efter rundvisning på centret blev sluttet af med forfriskninger i fælleshuset og levende musik ved Bjarne Jes Hansen.

20 børn på mini crossere og i kørestole kørte ræs på det nye legeareal.



Fotobog fra Aero-koncerten

I samarbejde med Aalborg Kommune, NEG Micon og Elsam, har Eventmusfonden udgivet en 60 sider fotobog med billeder fra Jean Michel Jarre koncerten, Aero, der fandt sted 7. september i en vindmøllepark nord for Aalborg.

Bogen fortæller i en kavalkade af billeder historien om koncerten lige fra opbygningen af den gigantiske scenekonstruktion og hele koncertområdet på den bare mark i vindmølleparken ved Tylstrup til afviklingen og koncertens højdepunkter.

Billederne i bogen er taget af fotograferne Lars Horn, Michael Bo Rasmussen, Claus Haagenzen, Henrik Bjerregrav, Kåre Viemose og Ammar Abd Rabbo.

Fotobogen kan købes af Muskelsvindfondens medlemmer for 160 kr. + 40 kr. i forsendelsesomkostninger. Betalingen vil blive opkrævet pr. giro. Karina Wendt, Muskelsvindfondens bogholderi, tager imod bestillinger helst på email: kawe@muskelsvindfonden.dk eller på tlf. 89 48 22 60.



Foto: Henrik Bjerregrav

Pjece om hjælperordningen

De Samvirkende Invalideorganisationer og Forbundet af Offentligt Ansatte har i fællesskab udgivet pjecen "I gensidig respekt – om hjælperordning efter Servicelovens § 77".

Pjecen henvender sig til arbejdsgivere og arbejdstagere i §77-ordningen samt sagsbehandlere og andre interesserede. Den sætter både fokus på ordningens praktiske sider som lovgrundlag, bevilling og ansættelsesvilkår og på de mere menneskelige aspekter af den.

Udgangspunktet for pjecen er, at §77-ordningen er verdens bedste

hjelperordning, men at den også byder på en række specielle forhold, der er helt anderledes, end hvad man traditionelt ser på arbejdsmarkedet. Det stiller f.eks. store krav til både arbejdsgiver og -tager, at arbejdspladsen er et privat hjem, og en betingelse for succes er, at begge parter er villige til at indgå i en konstruktiv dialog med hinanden.

Pjecen er indbydende, velskrevet, overskuelig og kortfattet uden at være overfladisk. Dens store styrke er, at den ser hjælperordningen både fra bruger og hjælpers side.

I gensidig respekt – om hjælper-

ordning efter Servicelovens § 77 kan hentes gratis på www.handicap.dk eller bestilles på tlf. 36 75 17 77.



Omlægning af hjemmesiden

Muskelsvindfondens hjemmeside har ført en lidt omtumlet tilværelse i den seneste tid. Årsagen er en række tekniske forhold, der har resulteret i, at websiden er ved at blive lagt om. En proces, der endnu ikke er helt færdig.

Problemet opstod i slutningen af september, da vi blev gjort opmærksom på, at websiden på nogle områ-

der ikke levede op til sikkerhedskravene. Kunder i hjemmesidens netkiosk havde ved en fejl mulighed for at se bestillinger fra andre kunder på websiden.

Fejlen førte straks til, at Muskelsvindfondens it-afdeling lukkede hjemmesiden og påbegyndte en omfattende omlægning af hjemmesiden og alle underliggende websider.

Omlægningen betyder, at ikke alle tidligere funktioner er på plads endnu, og at hjemmesiden grafisk har ændret udseende. Det betyder også, at det nye tiltag på hjemmesiden: opslagstavlen, som vi omtalte i sidste nummer af Muskelkraft, endnu ikke virker ved deadline på dette blad.

Hvordan er voksenlivet?

Institut for Muskelsvind har sat fokus på voksne med Duchennes muskeldystrofi for at indsamle viden og erfaringer

Af Jane W. Schelde

Hvordan er livet som voksen, når ingen har haft forventninger til, at man ville få et voksenliv? Hvad gør det ved mennesker, at de tidligt har skullet træffe nogle essentielle valg om at få respirator, rygoperation m.m.? Hvordan klarer man sig fysisk, psykisk og socialt, når man ikke længere er en dreng med Duchennes muskeldystrofi (DMD), men en voksen mand?

Konsulenterne i Institut for Muskelsvind satte sig tidligere i år et mål om at finde svar på nogle af de mange spørgsmål, de havde, når det drejer sig om gruppen af voksne med DMD. De ønskede at indsamle mere viden, og metoden var i første omgang at tilbyde et hjemmebesøg og derefter et kursus for alle personer i gruppen. Senere er det meningen, at erfaringerne skal indgå i et forskningsprojekt med Institut for Muskelsvind og Respirationscenter Vest.

Sporadisk kontakt

I instituttet er registreret 67 personer over 18 år med diagnosen DMD, defineret ud fra de officielle diagnosekriterier. Konsulenterne har fulgt denne gruppe igennem deres opvækst, men siden de er blevet voksne og tilsyneladende ikke længere har haft brug for rådgivning fra instituttets konsulenter, har kontakten været meget sporadisk.

"De har ikke henvendt sig så tit, formentlig fordi de har nået et punkt i deres tilværelse, hvor der ikke sker så mange nye ting. De bor for sig selv, har fået hjælperordning, pension, er måske blevet rygopereret og har fået respirator. De har haft de interventioner, vi plejer at blive spurgt om," siger fysioterapeut Birgit Werge, konsulent i Institut for Muskelsvind, der sammen med cheflæge Jes Rahbek, psykolog John Marquardt og

ergoterapeut Anny Madsen har udgjort det faglige team i instituttet, der har stået bag alle hjemmebesøgene og kurset.

Gensidigt udbytte

Målgruppen blev opdelt i to efter alder. De første hjemmebesøg i sommeren 2002 og ugekurset i september gjaldt den ældste del af gruppen fra 27-41 år, mens den yngre gruppe fra 18-26 år først vil blive tilbudt hjemmebesøg og kursus i 2003.

Målet for hjemmebesøgene var dels at opsamle viden ved at stille de enkelte personer en række spørgsmål. Dels at finde ud af, om gruppen var interesseret i at mødes på et kursus.

"Vi havde nok en forventning om, at vi ikke bare kunne sende invitationer ud, men at der skulle lidt mere til, før de ville komme på kursus," siger Anny Madsen, der fremhæver, at selve kurset ikke kun var tænkt som et redskab for konsulenterne til at indsamle viden. Kurset skulle også give deltagerne udbytte.

Og interessen for kurset var stor. I alt 20 personer fra den ældste gruppe tilmeldte sig kurset, der havde et meget alsidigt program. Kurset blev indledt med Jean Michel Jarre-koncerten i Nordjylland, mens resten af ugen foregik på Musholm Bugt Feriecenter og bestod af bilorienteringsløb, brandøvelse, teater, computercafé, kørestolsfodbold og snak om emner som fritidsinteresser, jobmuligheder, kærlighedsliv og livskvalitet.

Forventninger holdt stik

Birgit Werge: "Vores forventninger til gruppen var på forhånd, at de brugte lang tid på de daglige aktiviteter. Men også at hovedparten førte en stille tilværelse og ikke havde kræfter til aktiviteter mange dage i træk."

Anny Madsen: "Vi forventede også, at mange ikke havde så meget social omgang med andre mennesker og forholdt sig lidt afventende i tilværelsen."

Baggrunden for forventningerne var bl.a., at netop den ældste gruppe hørte til de første personer med DMD i Danmark, der fik tilbudt respiratorbehandling. Derfor var der ikke på forhånd erfaringer eller forventninger til deres voksenliv. Desuden betød holdningen til handicappede generelt, at der ikke blev stillet krav eller forventet, at de selv tog ansvar for deres liv, men at de passivt blev aktiveret, og at andre overtog styringen.

Nogle af forventninger holdt stik, mens andre viste sig at være forkerte. Bl.a. kunne deltagerne holde til langt mere, end de selv havde troet eller sagt på forhånd. Desuden var det tydeligt, at selv om der var visse fælles træk i gruppen og fælles fysiske vilkår, bestod gruppen af individuelle personer, der var lige så forskellige indbyrdes som alle andre med forskellige håb, drømme, ressourcer og sociale netværk.

"De var ikke bare en samlet gruppe, som man kan være tilbøjelig til at opfatte dem som, og de havde heller ikke lyst til at blive sammenlignet," siger Birgit Werge.

Et af resultaterne af kurset var, at der blev skabt nye netværk mellem deltagerne – ikke på grund af den fælles diagnose, men på grund af fælles interesser.

For instituttets konsulenter gav kurset og hjemmebesøgene vigtige erfaringer, som fremover vil blive udbygget, når anden del af kursusforløbet bliver gennemført til næste år.

Svært at få styr på livet

Thomas Svendsen kom ud i alkoholmisbrug for at glemme sine problemer, men det skabte blot flere

"Et fedt kursus."

Den positive kritik kommer fra Thomas Svendsen, 27 år, fra Horsens, der var én af de 20 deltagere på kurset for de "gamle" Duchenne-drenge, som Institut for Muskelsvind arrangerede i begyndelsen af september.

Thomas Svendsen havde sagt ja til at deltage, fordi han trængte til at komme væk hjemmefra. Indholdet lød spændende, syntes han. Især glædede han sig over, at kurset skulle begynde med Jean Michel Jarre-koncerten i Nordjylland, men også at han skulle være sammen med andre i samme situation.

"Kurset har givet mig lidt mere gå-på-mod," siger Thomas Svendsen, som erkender, at han engang imellem har brug for et skub. Hans tilværelse er stille, og hans sindsstemning svinger meget. Nogle gange glemmer han at fokusere på det, han kan i stedet for det, han ikke kan, siger han.

"I perioder kan jeg blive ked af det og har svært ved at få mig selv til at sige det. Jeg har tendens til at vende det indad og mene, at det kun er mig selv, der har det sådan. Det hjælper, når jeg får det sagt, men det er ikke altid, jeg lige har overskud til at sige det. Det kæmper jeg meget med."

Sådan har han altid haft det. "Det har jeg arvet fra min far. Han er også meget sortseer, men han har lært at tackle det – og så kan jeg også."

For Thomas Svendsen var Jean Michel Jarre-koncerten en stor oplevelse trods regnvejrs og besvær med at komme derfra. Også opgaven på kurset med teambuilding, der foregik som en brandøvelse på Brand-skolen i Korsør, var god. Men nogle af de andre udfordringer på kurset



"Der er en masse ting, jeg snakker om, jeg gerne vil, men når det kommer til stykket, vil jeg alligevel ikke."

var han ikke med til, fordi han ikke havde det så godt og måske heller ikke var helt klar til den slags opgaver. Bl.a. en teaterøvelse, hvor de hver især fik tildelt en rolle. Thomas skulle spille Master Fatman.

"Jeg tror godt, jeg turde, hvis jeg havde været oplagt. Men jeg fik dårlig mave, så det blev ikke til noget. Men man skal lige vænne sig til og acceptere, at folk kigger på en. Nogle var rigtig gode. Jeg ville ønske, at jeg kunne leve mig lige så meget ind i rollen, som nogle af de andre, men der skal man nok øve sig."

Synes du, det var for meget at skulle spille en rolle?

"Det var måske lidt for meget... Men jeg tror godt, jeg turde en anden gang."

Bange for forandringer

Det med at springe ud i nye ting har

Thomas Svendsen ikke altid mod på.

"Der er mange ting, jeg gerne vil. Men jeg er nok sådan en person, at når der er noget, jeg tænker på, jeg gerne vil, så er det ikke altid, jeg fører det ud i livet. Det opnår man sådan set ikke noget ved, har jeg fundet ud af."

Hvorfor bliver det ikke til noget?

"Jeg tror, det er en vane, jeg har fået. At der er en masse ting, jeg snakker om, at jeg gerne vil, men når det kommer til stykket, vil jeg ikke alligevel."

Hvorfor har du fået den vane?

"Jeg tror, det er, fordi jeg er lidt bange for forandringer. Jeg har det bedst med, at tingene er, som de plejer. Jeg tror, det er det, der bremser mig, og så har jeg meget generthed, når jeg er ude i store forsamlinger. Så klapper jeg i som en østers. Men det er jeg ved at lære efter det ▶

Af Jane W. Schelde
Foto: Jens Hasse/Chili

kursus, jeg har været på. Det har sat gang i noget."

Mor ansat som hjælper

Thomas Svendsen har boet for sig selv, siden han var 20 år. Han overtog familiens hus, der var indrettet efter hans behov, mens hans forældre og lillebror flyttede ud i et nyt hus. Det var mest praktisk, var familien enige om.

"Det var nu lidt stille, men jeg ville gerne have mit eget," siger Thomas Svendsen, som syntes, det var alletiders, men også svært at bo for sig selv – og svært at få styr på sit liv.

"Der var mange ting, jeg skulle til at lære. Tøjet blev ikke strøget af sig selv, og køleskabet blev ikke fyldt af sig selv."

Også administrationen af hjælperne var en stor mundfuld. Han havde haft hjælperordning, siden han fik respirator og blev trakeostomeret som 17-årig, men det var mest hans mor, der styrede det.

"Men når man står som 20-årig og pludselig skal styre en konto på 100.000 kr., er det svært," siger Thomas Svendsen, som var glad for, at hans mor hjalp ham i gang. Hun var også ansat som hjælper i de første fem år. Det var hans egen idé. I starten gik det også fint, og de syntes begge, det var hyggeligt, men på et tidspunkt kørte de sur i det.

"Der var mange ting, som jeg ikke brød mig om, at min mor skulle vide, og ting, hun ikke brød sig om at vide. Vi skændtes også tit. Når man er mor, er det svært at være hjælper samtidig, fordi moderrollen altid vil være der. Det er naturligt. Men så besluttede jeg, at hun ikke skulle være hjælper mere, men kun mor. Efter det har jeg fået et godt forhold til hende."

Vidste ikke, hvad han ville

Thomas Svendsen gik ud af skolen kort før niende klasses eksamen. Han orkede ikke mere efter mange nederlag i skoleforløbet: først syv år

i specialklasse, fordi "en sundhedsplejerske i sin tid mente, at jeg var retarderet."

Derefter blev han overflyttet til en almindelig klasse, hvor han følte sig mobbet af klassekammeraterne på grund af sin tilknytning til Jehovas Vidner, og en klasselærer, fordi hun ikke kunne lide ham.

I nogle år var han tilmeldt VUC. Ikke fordi han havde lyst, men fordi kommunen sagde, han skulle være aktiv, når han havde hjælperordning. Men han pjækkede – fik sine hjælpere til at køre et andet sted hen end til skolen – så han til sidst blev smidt ud af undervisningen.

Hvad tænkte du om din fremtid?

"Det ved jeg ikke. Lige på det tidspunkt havde jeg nok ikke min egen mening."

Havde dine forældre nogle forventninger til dig?

"De ville gerne, at jeg gennemførte undervisningen, og de holdt mig lidt i ørerne. Men jeg havde ikke lyst til VUC og fik heller ikke det fag, jeg havde lyst til. Det var edb, og det lå på tredje sal. Og så gad jeg ikke rigtigt."

På det tidspunkt vidste Thomas Svendsen ikke, hvad han ville, og hans forældre lagde op til, at det var ham selv, der skulle bestemme.

"Ellers var det jo at gøre mig en bjørnetjeneste, hvis de besluttede for mig," siger han.

Alkoholiker

Efterhånden gik det helt skævt for Thomas Svendsen, og han begyndte at drikke. Ikke når han var i byen, men når han kom hjem.

Hvorfor endte du dér?

"Måske fordi jeg fandt ud af, at når man drak sig fuld, glemte man alle problemerne. Men de er der jo dagen efter, og så drikker man igen. ▶

Når Thomas Svendsen er i humør til det, maler han akvarel. Han har lært sig at male med munden.



Det er en ond cirkel at komme ind i, og til sidst er kroppen afhængig af det, og man ender som alkoholiker.

Mine forældre og lillebror har været meget kede af det. Det har ødelagt meget, for det gør det, når man drikker og mister besindelsen."

Kan du forstå det?

"Ja, nu kan jeg, men ikke dengang. Dengang blev jeg bare sur og drak endnu mere. Da jeg drak, behandlede jeg ikke mine hjælpere ret godt, og det gjorde også, at kommunen kom ind, fordi der var så mange klager."

Kunne du styre hjælperne?

"For at være ærlig tror jeg ikke, jeg kunne, men jeg gjorde det. Det er ikke særlig smart, når man skal administrere kommunens penge, at man så ikke gør det ordentligt. Det kræver et vist ansvar, og det skal man jo tage, når man er arbejdsgiver. Det er også noget, jeg har kæmpet med. Gennem årene er jeg blevet bedre til det, synes jeg."

For halvandet år siden holdt Thomas Svendsen op med at drikke. En hjælper sagde direkte, at hun ikke ville være der, hvis han ikke opførte sig ordentligt.

"Så lavede vi en håndfæstning, hvor jeg skrev en erklæring om, at hjælperne ikke skulle give mig noget. Selv om jeg faldt i engang imellem, var det godt."

Han kom også ind i AA – anonyme alkoholikere – som siden har støttet ham.

"Jeg er glad for, at jeg ikke drikker mere. Jeg vil faktisk sige, at jeg har aldrig haft det bedre. Jeg er på vandvognen, og jeg vil ikke begynde at drikke igen, for jeg ved, hvor det ender. Al den energi, jeg har brugt på at holde op, vil være spildt, hvis jeg begynder igen. Jeg har også fun-

det ud af, at man ikke behøver at drikke for at have det sjovt."

Religiøst netværk

Thomas Svendsen er i dag flyttet til en handicapegnet lejlighed ved et lokalcenter i Horsens midtby. Her tilbringer han det meste af sin tid. Især om vinteren, når det er koldt, foretrækker han at være inde og hjemme.

"I de perioder, hvor jeg ikke laver noget og holder mig hjemme, bliver jeg i dårligere humør, og hjælperne bryder sig ikke om at være her. Så er jeg nødt til at tvinge mig til at komme ud at opleve noget."

Hvad foretager du dig så?

"Så ringer jeg til mine forældre eller til en kammerat og spørger, om han vil komme på besøg, eller jeg kan tage derop. Eller kører en tur i bilen. Jeg er tit ude ved mine forældre."

Netværket i Jehovas Vidner betyder også meget for Thomas Svendsen. Han kommer der ikke så tit, men de kender ham alligevel, fordi han er opvokset med menigheden og har deltaget i mange stævner og møder sammen med familien.

"Det er rart, når der er nogle, der synes om én og stadig er glade for at se mig."

Hjemme bruger Thomas Svendsen mange timer ved sin computer. Den er han bidt af, siger han. Han har fået installeret en sender og modtager, så han kan bruge sit joystick på kørestolen i stedet for tastatur og mus. Han bruger computeren til at tegne, høre musik, surfe på Internettet og læse de daglige nyheder på avisernes hjemmesider.

Han er også ved at udvikle sin idé om at få bygget et feriecenter i Horsens ala Musholm Bugt Ferie-

center. Idéen har han haft et stykke tid, han har fundet frem til placeringen af et nyt handicapegnet feriecenter og er gået i gang med at tegne byggeriet.

"Det er et stort projekt, og det er jo ikke sikkert, at det kan lade sig gøre, men man kan jo lige så godt prøve," siger han.

Maler med munden

Når Thomas Svendsen er i humør til det, maler han også akvarel. Han har lært sig at male med munden, fordi han ikke længere kan bruge arme og hænder.

"Det ligger nok til familien. Min bedstefar har også malet, og jeg har tegnet og malet, siden jeg var lille. Men nu er det mere spontant, at jeg maler."

Thomas Svendsen fik idéen til at male med munden, da han havde lært at betjene fjernbetjeningen til fjernsynet og stereoanlægget med en pind styret af læberne og tungen. Teknikken og motorikken overførte han til en pensel, og ved hjælp af et bordstaffeli og farver placeret i den rigtige højde, har han siden brugt mange timer på at male.

På væggen i stuen hænger et lille indrammet maleri af en buket lyserøde roser i vase. Det maleri er han selv glad for. Det er blevet godt, synes han. Han har fået et par bestillinger fra familien, og måske kunne han engang komme til at udstille sine billeder. Han har i hvert fald fået lovning på at kunne udstille et sted.

"Jeg er ikke rigtigt kommet i gang endnu, men jeg regner snart med det. Det skal snart være," siger han. ■



"Jeg havde nok haft godt af at flytte hjemmefra meget før, men min mor var ikke glad for, at jeg skulle flytte, så det var ikke let," siger Jens Jørgen Knudsen, der i dag bor for sig selv og klarer sig med hjælpere.

At klare sig selv giver respekt

Det var en stor omvæltning for Jens Jørgen Knudsen at flytte hjemmefra, men det har givet et større selvværd

Af Jane W. Schelde
Foto: Jens Bach

Lejligheden er enkel og stilfuldt møbleret. En lejlighed indrettet i en nedlagt købmandsbutik på hovedgaden og istandsat for ikke så længe siden, fornemmer man. Både inventar og indretning virker nyt: Lyse trægulve og -lofter, hvide køkken-elementer, spisebord i bøgetræ, sorte lædersofaer, et stort widescreen fjernsyn, stereoanlæg og computer.

Det er også kun et år siden, lejlighedens beboer, Jens Jørgen Knudsen, flyttede hjemmefra og ind i den treværelses lejlighed i landsbyen Balling, vest for Skive. En stor og vanskelig beslutning, selv om han ikke skulle flytte så langt. Hans mor og lillebror bor 4-500 meter derfra, den ene halvsøster 200 meter væk, og den anden lidt længere oppe i byen.

"Jeg havde nok haft godt af at gøre det meget før, men det kan man jo ikke gøre om," siger Jens Jørgen Knudsen, der netop er fyldt 31 år. Han har diagnosen Duchennes muskeldystrofi, fik kørestol, da han var ni år, og respirator og hjælper-ordning, da han var 20.

"Jeg har haft lyst til det igennem længere tid, men min mor var ikke glad for, at jeg skulle flytte, så det var ikke let. Man hører jo om, at det er sværere for forældre at give slip, når barnet er handicappet," siger han.

"Men det har også noget med selvstændighed at gøre og at tage beslutninger selv. Det har jeg ikke altid været så god til, men jeg har måske heller ikke fået lov. Hvis jeg havde det, kunne jeg jo... det er

det, jeg har fundet ud af, det er ikke spor svært."

Hvad var din mor bange eller nervøs for?

"At jeg ikke kunne klare det med hjælperne. At jeg ikke havde styr på dem, og at det var dem, der kom til at styre det hele. Men sådan har det ikke været, men jeg er selvfølgelig også blevet noget ældre og har lært mange ting."

Hvad siger din mor i dag?

"Hun synes, det er fint."

Først nu er det hverdag

Jens Jørgen Knudsen mener også selv, at det går godt, selv om han indrømmer, at det første år har været en meget stor omvæltning. Han har skullet lære mange ting: at admini-

strere hjælperne, købe ind, lave mad og få hverdagen til at fungere.

Det sværeste har været det med personalet, som hans mor stod for, da han boede hjemme. Han har altid haft sine hjælpere i lang tid, men det sidste år har været anderledes med en næsten total udskiftning på grund af barsel, flytning og en fyring. Det sidste var svært.

Oveni alt dette har nogle voldsomme begivenheder i familien påvirket ham meget. Hans storfader gennem 20 år døde, og ud over sorgen har det givet en del turbulens i familien. Først nu føler Jens Jørgen Knudsen, at han er ved at få overskud til at komme ud.

"Det første år har ikke været almindelig hverdag," siger han, men konkluderer samtidig, at når han har kunnet klare at flytte hjemmefra og alt det følelsesmæssige, som, han synes, har været svært at håndtere, føler han nu, at han kan klare det hele. Han har fået en ildtåb, men den har til gengæld givet ham et større selvværd og en lyst til at prøve noget mere, siger han. Faktisk har han selv været overrasket over, hvor meget han har kunnet klare.

"At klare sig selv giver en respekt. Men jeg ved også, hvor mine grænser er. Jeg kunne ikke have et arbejde hver dag. Det kunne jeg slet ikke holde til. Så ville jeg ikke have overskud til at hygge mig."

Sundt at stille krav

Jens Jørgen Knudsen er opvokset i Balling. Han har gået ni år i den lokale folkeskole, hvor han fik lidt specialundervisning, men ellers fulgte sine klassekammerater. Måske blev der ikke stillet så mange krav, fordi lærerne var lidt for søde ved mig, lyder hans egen vurdering i dag, når han kigger tilbage på skoletiden. Han og hans tre år yngre lillebror, der også har muskelsvind, var de eneste handicappede på skolen – og formentlig også i byen.

Men Jens Jørgen Knudsen tog

niende klasses eksamen og kom derefter på efterskole ved Struer, hvor kravene og forventningerne var helt anderledes.

"Det var et rigtigt godt år og noget af det bedste, jeg havde prøvet. Også at komme væk hjemmefra. Jeg blev stillet over for nogle store krav, og det var sundt og godt. Man kunne jo godt, og det viser blot, at man ikke altid skal skånes så meget," siger han.

Handelsskolen i Skive var næste trin. Jens Jørgen Knudsen ville gerne være revisor eller bankmand og tog efg-basisår. Han var dog nødt til at tage året om, da han i løbet af det første skoleår blev rygopereret og var væk fra skolen i fire-fem måneder.

Fagligt klarede han sig nogenlunde, men drømmen om en revisor- eller bankuddannelse blev dropet, da han fandt ud af, hvor meget det krævede. I stedet kom han på edb-skole.

"Det skulle jeg aldrig have gjort. Det var ikke mig – men så fik jeg respirator, og så syntes jeg, det hele blev lidt besværligt."

Gik i stå

Jens Jørgen Knudsen gennemførte ikke edb-forløbet og kom heller ikke i gang med Højere Handelsskole. Det ville måske have været det rette sted for ham, men det er jo det, man først finder ud af bagefter, siger han. I stedet blev det til enkeltfag på VUC og HF i et par år.

Hvad ville du bruge det til?

"Det var bare for at have noget at give mig til. Jeg tænkte ikke på at bruge det til noget bestemt. Jeg har altid været vild med geografi og engelsk, og havde engelsk på højeste niveau på efg. Men ellers lavede jeg ikke så meget andet end, hvad jeg lige kunne finde på og havde lyst til."

Satte du dig andre mål, da du opgav at blive revisor?

"Nej, det gik lidt i stå for mig."

Hvorfor?

"Nok fordi jeg boede hjemme,

og det kørte meget i samme trummerum. I familien har vi nok ment, at vi havde nok, min lillebror og jeg."

Var du tilfreds?

"Nej, det var også derfor, jeg til sidst flyttede. Der skulle ske noget andet. Jeg ville klare mig selv."

Hvad har dine forældre haft af forventninger til, hvad du skulle?

"Ingenting, tror jeg. Min mor var måske lidt gammeldags på det plan. Hun havde fået at vide, hvor gamle vi ca. blev, og hun tænkte ikke på, at udviklingen gør nogle ting. Hun har været meget så'n og så'n – og så kørte hun efter det mønster. Hun troede ikke, at vi skulle blive så gamle. Sådan sagde man jo dengang."

Voksen og genert

Som 17-årig blev Jens Jørgen Knudsen rygopereret som én af de første med Duchennes muskeldystrofi. Tre år senere fik han en trakeostomi og respirator – også som én af de første med den diagnose. Når han i dag tænker tilbage på de to begivenheder, mener han ikke, at han var i tvivl, om han skulle sige ja eller nej til behandlingerne. Sådan var det bare, og han havde tillid til lægerne. Generelt har behandling og kontrol fyldt meget i hverdagen – også for meget nogle gange.

"Jeg var træt af det. Især fysiotergerne. Det gjorde bare pisseondt, når de skulle strække ens ben, og jeg blev sur på dem," siger Jens Jørgen Knudsen, som stadig får fysioterapi. I dag opfatter han det dog noget anderledes.

"Det er værre, når man er barn. Så tænker man ikke så logisk på det. Man synes, det gør ondt, og så gider man det ikke. Når man er voksen, kan man bedre forstå det."

Da Jens Jørgen Knudsen var barn og ung, deltog han i Muskelsvindfondens sommerlejre, på familiekurser i Institut for Muskelsvind og i forældregrupper sammen med familien, men da han blev voksen, ►

ebbede kontakten til andre med muskelsvind ud. Kun nogle meget få, deriblandt selvfølgelig hans bror, havde han forbindelse med. Enkelte gange var han på ungdomskursus, men han havde ikke rigtigt mod til at være aktiv.

“Jeg havde måske lyst, men turde ikke. Jeg har nok ikke troet så meget på mig selv,” siger han.

Sådan har han det stadig nogle gange. Han er ikke så udfarende, som han gerne vil være. Han ser meget til familien, er tit sammen med sin bror og passer af og til sin søsters børn på fem og ti år. En aften om ugen går han til madlavning for unge mænd på aftenskole, mest for at komme ud og møde andre, men også med den bagtanke, at hans mandlige hjælpere vil have godt af lidt inspiration i køkkenet. I biografen, på restaurant, til fodboldkamp på stadion eller i byen en lørdag aften kommer han også ind imellem, men alt for sjældent.

“Jeg synes, det er for dårligt af mig, at jeg ikke kan tage mig sammen. Jeg gør det for lidt, og det siger jeg ikke, fordi andre synes det. Da jeg var yngre, gjorde jeg tit noget for at få fred, men sådan er det ikke mere. Men jeg ved ikke, hvorfor man lægger sådan nogle bånd på sig selv.”

Vil du gerne have lavet det om?

“Nej ikke helt. Det er godt med lidt rammer og nogle faste ting, ellers turde jeg slet ikke. Men jeg prøver på det. Det tager bare tid.

Da jeg var lille, legede jeg altid med klassekammerater, men da jeg kom i teenagealderen, var det lidt svært at holde fast i kammeraterne, fordi de arbejdede efter skole og gik til fester. Det begyndte de jo med meget før, jeg fik hjælper, så jeg kom ikke ret meget med. Det er dér, det gik galt.”

Men da du fik hjælper, kunne du så ikke være med igen?

“Jo noget, men det var stadig ikke helt det samme.”

Venner vigtigere end kæreste

Jens Jørgen Knudsen mener, at han generelt har et godt liv, men han savner en omgangskreds, der ikke kommer fra familien. Han kan godt lide, at der sker noget omkring ham og vil f.eks. gerne til fester, hvis der er god plads, så han kan danse.

“Jeg har lige været til svendegilde, og der var mange søde piger, som jeg var ude at danse med. Jeg sad ikke stille i fem minutter – kun da jeg spiste. Det var ret hyggeligt.”

Flirter du?

“Ja. Jeg har aldrig haft så store problemer med at komme i kontakt med pigerne eller byde dem op. Især de lidt ældre piger. De tør lidt mere end de helt unge.”

Har du haft kærester?

“Jeg har prøvet at være forelsket et par gange. Så er det gået galt, og så gider man ikke alle de problemer. Jeg skal heller ikke have en kæreste for enhver pris. Der er jeg nok lidt kræsen.”

For Jens Jørgen Knudsen er en omgangskreds vigtigere end en kæreste. Eller måske det vigtigste på længere sigt, mener han. At have et netværk, så folk kommer til ham, og han kan komme til dem.

Det arbejder han på, men det sker ikke fra den ene dag til den anden, erkender han. Så er et andet mål mere konkret: Han vil have fat i billetter til Rolling Stones koncerten i København næste sommer.

“Jeg kan godt lide gammel rockmusik. Og de dér gamle mænd over 60 år, der står på scenen og rocker, det er lidt vildt. Dem bliver jeg nødt til at se,” siger Jens Jørgen Knudsen.

Og endnu mere konkret er han netop begyndt at spille kørestolsfodbold med nogle andre unge mænd med Duchennes muskeldystrofi. Et af resultaterne af det ugekursus for alle de “gamle” Duchenne-drenge, der i dag er blevet voksne, som Institut for Muskelsvind arrangerede i begyndelsen af september i år. Her fandt han bl.a. sammen med to fra Aalborg og hans lillebror, som alle blev helt bidt af at spille fodbold.

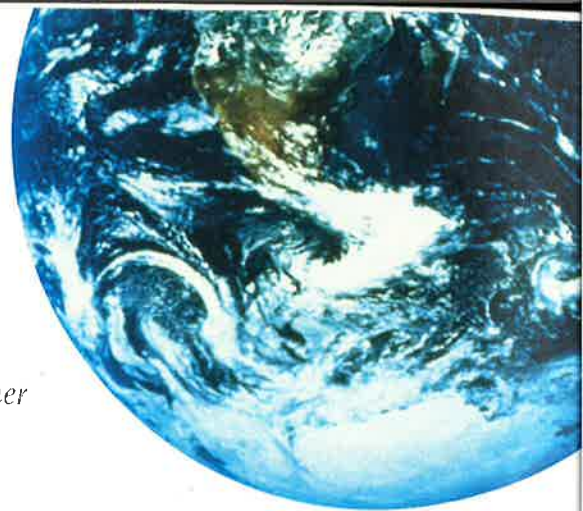
“Jeg har kun prøvet det to gange, og nu skal vi allerede til turnering. Og ikke for at prale, men min lillebror og jeg er faktisk gode til det. Det, synes jeg, er sjovt.”

“Jeg skal ikke have en kæreste for enhver pris. Der er jeg nok lidt kræsen.”



EAMDA's nedtur er vendt

Årsmødet i den europæiske sammenslutning af muskelsvindorganisationer var i år anderledes optimistisk og fremadskuende



Sloveniens hovedstad, Ljubljana, dannede i år ramme om årsmødet i Den europæiske sammenslutning af muskelsvindorganisationer, EAMDA. Mødet blev afviklet i en meget positiv og fremadskuende ånd uden den krisesnak og -stemning, der har præget EAMDA de seneste par år. Indtrykket var, at organisationen har fået vendt udviklingen og fundet et realistisk aktivitetsniveau efter flere års nedtur.

Sidste års økonomisk begrundede beslutning om at flytte sekretariatet fra London til en billigere lokalitet hos den maltesiske muskelsvindorganisation er blevet ført vellykket ud i livet, om end det har været en lang proces. Flytningen har betydet klare, økonomiske forbedringer. De seneste års underskud i organisationen er blevet vendt til et forventet overskud i 2002, som delvist vil kunne bruges til aktiviteter.

Med et velfungerende sekretariat på Malta har EAMDA's bestyrelse haft mulighed for at kigge fremad og planlægge en række spændende workshops med temaet "Live longer, live better".

Den første workshop bliver afviklet allerede i december i år på Malta og har titlen: "Duchenne: why are the Dutch and the Danes living past 40?". Idéen er at høre om og undersøge "den nordiske model", og blandt deltagerne forventes at være både handicappede, læger, øvrige behandlere og andre interesserede.

Udover workshops har bestyrelsen prioriteret at bruge ressourcer på at åbne EAMDA mod forskellige europæiske paraplyorganisationer og at styrke EAMDA's rolle i forhold til forskningssamarbejdet ENMC (European Neuromuscular Centre) for

at opnå, at EAMDA bliver mere kendt og accepteret i videnskabelige kredse.

Dilemma

Selv om økonomien er bedre, er et af de store dilemmaer ifølge EAMDA's bestyrelse stadig, at EAMDA mister (eller risikerer at miste) stærke og veletablerede medlemmer, som i sin tid var med til at starte EAMDA, fordi de er utilfredse med EAMDA's position. Samtidig mister man (eller risikerer at miste) organisationer, som gerne vil være medlemmer, og som kan drage fordele af EAMDA, men ikke kan betale kontingentet.

Årsmødet i Slovenien havde deltagelse af repræsentanter fra 16 europæiske nationer: Irland, England, Slovenien, Jugoslavien, Malta, Tyrkiet, Schweiz, Ungarn, Østrig, Norge, Cypern, Bosnien-Hercegovina, Kroatien, Holland, Danmark og Moldova. Det er en pæn fremgang i forhold til sidste år, hvor årsmødet foregik på Cypern med 13 medlemslande repræsenteret. Fra Muskelvindfonden deltog i år formand Jes Erik Jessen og undertegnede.

Kun få aktive unge

Det europæiske ungdomsarbejde i EYO (European Youth Organisation), der kort blev berørt på mødet, har desværre ikke kunnet fremvise mange aktiviteter i de seneste par år. Den maltesiske organisation arbejder dog stadig på at arrangere en ungdomslejr i sommeren 2003, hvilket, jeg naturligvis håber, vil lykkedes.

Seneste EYO-ungdomslejr blev afholdt i 1997 i Dublin, men siden har ingen organisationer påtaget sig den ressourcekrævende opgave at arrangere ungdomslejr.

Det sidste punkt på dagsordenen til årsmødet var valg til EAMDA's tillidsposter, men idet Patricia Melsom (Norge) var eneste nominerede til de to ledige poster som vice-præsident (to-årige valgperioder), fik bestyrelsen mandat til at besætte den fjerde plads i løbet af året. Dermed kom den samlede bestyrelse til at bestå af:

- præsident Piraye Serdaroglu (Tyrkiet)
- vicepræsident Patricia Melsom (Norge)
- vicepræsident Boris Sustarsic (Slovenien)
- vicepræsident Eliofotos Kakouli (Cypern)
- generalsekretær Dennis Azzopardi (Malta).

Rehabilitering på slovensk

Årsmødet, der blev arrangeret af den slovenske muskelsvindorganisation, var et meget vellykket og velorganiseret arrangement, hvor værterne gjorde deres yderste for at give gæsterne en god oplevelse.

Udover selve årsmødet bestod arrangementet af et symposium ("Symposium on Biological and Social Resources for the Advancement of the Quality of Life of People with Neuromuscular Disorders") med en række medicinsk orienterede indlæg af doktorer og professorer. Fokus var i høj grad rettet mod behandling og ultimativ kur mod sygdom og i mindre grad mod sociale aspekter.

Lørdag eftermiddag blev vi kørt ud til Adriaterhavskysten, hvor den slovenske organisation har skabt et rehabiliteringshospital. Her kan mennesker med muskelsvind komme på længere- eller korterevarende be-

Af Lars Lundsgaardvig

handlingsophold. Behandlingen foregår eksempelvis på vibratorseng, med strømførende bukser (!) eller i Adriaterhavet, idet de har bygget et meget imponerende anlæg med ramper ned i vandet og bassiner med havvand. På rehabiliteringshospitalet

arbejdes der meget med at dokumentere effekterne af behandlingen.

Næste årsmøde i EAMDA afholdes på Malta i efteråret 2003, mens Ungarn har meldt sig som vært for årsmødet i 2004.

Lars Lundsgaardvig er medlem af Muskelsvindfondens bestyrelse og formand for EYO.

Sommerlejrledere søges

Sommersjov, hårdt arbejde og venskaber

I sommeren 2003 afholder Muskelsvindfonden fire sommerlejre for børn og unge med muskelsvind. Lejrene er for aldersgrupperne 8-9 år, 10-11 år, 12-14 år og 15-17 år. Sommerlejrene afvikles over en uge fra lørdag/søndag til lørdag.

Muskelsvindfonden søger lejrledere til alle fire lejre. Vi vil gerne have to personer til at lede hver lejr, og vi foretrækker et par (venner, studiekammerater, kærester eller lign.). Til alle lejre – og specielt til de to lejre for aldersgruppen 12-17 år – vil vi være meget glade for ansøgninger fra ledere med muskelsvind.

I hver sommerlejr deltager 25 børn/unge, og bruttotruppen består desuden af 30 hjælpere, Muskelterer og ledere.

Lejrledernes opgaver:

- At stå for forberedelse af lejren
- At forberede et alsidigt og herligt program til lejrugen målrettet aldersgruppen
- I samarbejde med medlemskonsulenterne at udarbejde politikker og definere forventningerne i forhold til hjælpergruppen med det formål at skabe et fælles udgangspunkt for lejren
- At forberede børnene/de unge og deres familier samt hjælperne på lejren
- At sikre den praktiske gennemførelse af lejren
- At samarbejde med hjælpergruppen under lejren
- At sikre en god kontakt til lejrstedet

- At deltage i evaluering af lejren.

Løn:

10.000 kr. pr. leder, en bunke nyttige erfaringer og en uge sammen med 25 dejlige børn eller unge og en masse dygtige hjælpere og Muskelterer.

Krav:

I skal helst have arbejdet med børn eller unge før, være gode til at "styre" en stor blandet flok, have masser af energi og gåpåmod, være i besiddelse af en god situationsfornemmelse og være indstillet på samarbejdet med mange forskellige mennesker både før og under lejrene. Det er naturligvis et plus, at I er kreative, har pædagogiske evner og organisationstalent. I skal være villige til at arbejde hårdt og gerne ville lære nyt – og bruge det!

Støtte:

Vil I få fra medlemskonsulenterne, tidligere lejrledere og via en detaljeret håndbog.

Hvis I er interesseret, så send en A4-side til Muskelsvindfonden, Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C – Att. Jens Spanfelt med en kort beskrivelse af jeres baggrund og jer selv, og hvilken af lejrene I er interesseret i. Alle ansøgere vil blive kontaktet.

Ansøgningsfristen er 13. december 2002.



Foto: Niels Juel Berg



Om jeg så skal bæres op på scenen...

'Epicenter' er et musikalsk jordskælv.

Muskelsvindleren og 'stoner rockeren' Claus Høilund er gruppens guitarist

Af Carsten Tolbøll
Foto: Nils Rosenvold

"Du skal lige høre den her!"

Claus lader cd'en glide ind i maskinen. Et par hårdtarbejdende guitarer sætter i gang til en tung, energisk rytme.

"Det er Mustasch, som vi var mede op for fredag aften på Pitstop. Et pissegodt svensk band. Flinke fyre, som var helt nede på jorden. Da vores bassist "sprang" en streng under vores sæt, lånte de os deres bas. De syntes, vi spillede fedt. Prøv lige og hør! Det er noget, der rykker!"

Det er søndag middag i Kolding. Claus skjuler meget godt, at det ikke er det mest velvalgte tidspunkt til et interview. Epicenter har haft job både fredag og lørdag, og når man spiller stoner rock, går man altså ikke lige hjem bagefter.

"Jeg tror, den blev henad fem i nat. Der var vel omkring 75 til koncerten, men stemningen var fed, og det er det vigtigste."

"Indeni er jeg stadigvæk 16 år, men det kan jo ikke nægtes, at man bliver ældre, og det med familie kunne godt blive aktuelt, hvis den rigtige dukkede op. Det er bare ikke sket endnu."



Kan man spille rock, når man har muskelsvind? Claus Høilund kan, og han har tænkt sig at blive ved, også selv om han måske engang skal bæres op på scenen. I en alder af 31 er han fortsat mobil med diagnosen Beckers muskeldystrofi. I halvdelen af sit liv har Claus kendt diagnosen, men det var hårdt at få den stukket ud af en ny læge dengang i teenageårene.

Sig det!

"Jeg murede mig inde med det. Jeg ville ikke fortælle folk, hvad der var den reelle årsag til de fysiske problemer, jeg havde. Jeg påstod, at jeg var faldet, men den gik jo ikke i længden. I dag kan jeg kun opfordre andre muskelsvindlere til at stå ved deres diagnose og fortælle folk om den. At fortie det fører ingen steder hen."

Claus Høilund brød tavsheden, da han var på højskole. Det var efter 9. klasse, handelsskole, efg, HH og en speditøruddannelse, hvis afslutning uheldigvis faldt sammen med indførelsen af EU's åbne marked. Claus blev arbejdsløs et halvt års tid.

"Den dag, jeg tog på højskole, havde jeg besluttet at fortælle om min muskelsvind til alle, som spurgte. Det åbnede en helt ny verden for mig. Det blev fuldt accepteret, og der kom egentligt ikke nogen reaktioner. Mine gamle venner havde jo nok gættet, hvordan det hang sammen. Det var, som om de sagde: "Nå, nu snakker han om det!" fortæller Claus.

Allerede som 22-årig købte Claus det nydelige lille parcelhus i Koldings sydlige udkant. Dels skulle han have noget ved jorden at bo i, dels ville han hellere spare penge op ved investering i fast ejendom frem for at betale leje. Han får en smule invalideringsydelse, som Muskelsvindfon-

den hjælp ham med at søge, men ellers klarer Claus sig selv. En rengøringshjælp giver huset en grundig omgang hver 14. dag, og forældrene hjælper med haven. Sammen med sin far har Claus for nylig investeret i en havetraktor til deling.

Claus har et godt fuldtidsjob. Det er lykkedes ham at bruge sin uddannelse. Først blev det til fem år på fragtcenralen i Kolding, efterfulgt af to år i et møbeltransportfirma.

"For tre år siden blev jeg ansat hos en af de vognmænd, jeg havde brugt i transportfirmaet. I dag har jeg 23 lastbiler ude at køre dagligt. Jeg dirigerer dem rundt og sørger for, at de har noget at køre med, og jeg skaffer chaufføraflysere ved sygdom. Det foregår alt sammen ved hjælp af telefon og computer og er et spændende og afvekslende job," fortæller han.

Ny musik for "headbangere"

Men det mest spændende i Claus' liv er og bliver musikken. Sin første guitar fik han som 18-årig. Efter at have klimpret akkorder hjemme på værelset i nogle år fandt Claus sammen med andre amatørmusikere. Han har gennem tiden spillet i tre-fire bands. Det startede med kopinumre, og på et tidspunkt kom Claus med i en gruppe, som udelukkende spillede numre af de amerikanske grunge godfathers Pearl Jam. Men herefter var tiden inde til at stå på egne ben.

I efteråret 2000 fandt Epicenter sammen i et lille øvelokale i Kolding. Jackie "Jaxx" Petersen, sang, Per B. Therkelsen, guitar, Claus "Fly" Høilund, guitar og korsang, Claus "Bonzo" Jacobsen, bas og Stephan "Paris" Green, trommer. Musikken er "stoner-rock", måske bedst beskrevet på engelsk med dette pluk

Claus Høilund finder på mange af gruppens riffs, når han øver sig på sin Gibson derhjemme.





Claus Høilund – leadguitarist med muskelsvind.

fra bandets usædvanligt flotte hjemmeside – to af medlemmerne arbejder professionelt som web-designere – (www.epicenterband.com):

“Heavily distorted fuzzy guitars, low bass lines, power riffs, smash drums, melodic songs and a lotta drive”.

“Jeg plejer at sige, at det skal være headbanger-venligt. Det er ikke metal, for det skal swinge, og man skal kunne svinge hovedet til det. Inspirationen er bands som Monster Magnet, Kyuss, men også ældre navne som Black Sabbath. Hver især hører vi meget forskellig musik, men vi mødes omkring den hårde rock. Helt personligt er det nok Twisted Sister, AC/DC eller de svenske Hellacopters, jeg har lyttet mest til gennem tiden,” siger Claus.

Det tunge og det hurtige

Inspirationsskilder er der nok af, men musikken er Epicenters egen. Den bliver bygget op over riffs – figurer, temaer – og mange af dem lokker

Claus ud af sin mahnobrune Gibson Les Paul.

“Vi finder på en masse riffs og melodistumper og gemmer dem i en værktøjskasse, hvorfra de bliver hevet op og sat sammen. Selv om vi er enige om den musikalske linie i bandet, kan vi godt komme op at toppes lidt over, hvordan numrene skal køre. To af de andre vil gerne trække tempoet ned, så det bliver meget tungt. Jeg er mere til den punkede lige-ud-ad-lande-vejen stil,” tilstår Claus.

Skismaet bliver løst på salomonisk vis ved at lade numre skifte tempo undervejs. Selv en ballade – sådan en har de skam også – som “Sun Goddess” eksploderer til sidst.

“Det er en fed oplevelse at få et klap på skulderen efter en koncert og vide, at al musikken er lavet af os selv helt fra bunden. Det er en helt anden fornemmelse end at have spillet covernumre.

I den senere tid har vi brugt al energi på at forberede os på de to optrædender her i weekenden, men når vi mødes i øvelokalet i morgen, kan vi næsten ikke vente med at få komponeret nye sange. Der ligger så mange numre og venter på at blive pudset af,” siger Claus.

Lige nu har Epicenter ti numre på repertoire, der rækker til en times optræden. Gruppen har været ude at spille tre gange i alt i år, hvoraf de to var delvist selvarrangerede koncerter. Stoner-rock på amatørplan er der ingen penge i.

“Vi må tage, hvad vi kan få, og mens coverbands raskvæk tjener 7-10.000 kr. pr. job, får vi højst dækket transporten og nogle øl. Det er prisen for at lave sin egen musik, men vil man frem, er det den eneste vej,” fastslår Claus.

Sceneshow er de andre

Guitarsoloer er omdrejningspunktet i denne type rock. Dem deles Claus pænt om med sin medguitarist, og på det seneste er han begyndt at synge andenstemme, ivrigt opfordret ▶



"Jeg kan jo ikke få mine aggressioner ud ved at spille fodbold og den slags, så jeg må trykke den af på scenen. Måske bliver vi en dag det første hårde rockband, der har en siddende guitarist som vartegn."

af gruppens forsanger. Sceneshowet derimod overlader Claus til de andre.

"Jeg kan af gode grunde ikke springe rundt og være så vild, som de kan, så jeg nøjes med at stå og rykke lidt med hovedet. Det er heller ikke mig, der tager slæbet med forstærkere og højttalere før og efter koncerten. Det må de andre klare, men jeg kan så til gengæld tage mig af det administrative omkring job og den slags."

Claus er aktiv på flere områder omkring musikken. Dels i foreningen Musikere i Kolding, dels som crew på Grøn Koncert. Det sidste kom han ind i gennem et voksenstående kursus i Muskelsvindfonden. Her mødte Claus sin navnebror Klaus Rosenlund.

"Han kom der i sin kørestol i crew-jakke, og jeg kunne straks se, at han var der gang i."

"Du skal da med på Roskilde Festival," sagde han. Jeg anede ikke, at fonden havde boder derovre, men siden har jeg været med både der og

på Grøn Koncert-turneen. Jeg skænker fadøl, smører sandwiches eller andet, som man kan sidde ned til. Og Klaus er blevet en af mine bedste venner. Han synes, det er fedt, at en svindler spiller rock, og når han hører os til koncert, er han med helt oppe foran. Desværre kan hans hjælpere ikke helt klare mosten. De besvimelede sidste gang!"

Hvad synes du om musikken til Grøn Koncert?

"Den må godt være lidt hårdere. Hvis de satte AC/DC på plakaten, skulle de nok få solgt nogle flere øl. Og der må være nogen, der sover i den indsamlingsafdeling, for hvorfor har de ikke tilbudt os at spille på Grøn Spot? De kan nå det endnu!" konstaterer Claus.

Den rigtige

Ja, for Epicenter har tænkt sig at blive ved. Lige nu overvejer gruppen at poste penge i produktion af en ordentlig demo-cd. Den første, der blevet indspillet i et studie på Fyn,

er de ikke tilfredse med. Og sku det engang bliver til en rigtig pladekontrakt, som den Mustasch har med EMI, ville det bare være drømmen. Foreløbig bryster Epicenter af, at et undergrundsblad i New York har anmeldt dem positivt.

31 år og rockmusiker med ambitioner. Inkarneret ungkarl eller hvornår? En ung kvinde fik et afskedsknus i entreen, da interviewerens dukkede op, men hun er "bare en god ven" forsikrer Claus.

"Indeni er jeg stadigvæk 16 år, men det kan jo ikke nægtes, at man bliver ældre, og det med fame kan godt blive aktuelt, hvis man kunne godt blive aktuelt, hvis man rigtigt dukkede op. Det er bare ikke sket endnu. Musikken holder jeg i uanset hvad. Jeg kan jo ikke få mine aggressioner ud ved at spille fodbold og den slags, så jeg må trykke den af på scenen. Måske bliver vi en dag det første hårde rockband, der har en siddende guitarist som vartegn."



Nogle gange gider jeg ikke

Behandling fylder egentlig ret meget i ens liv, mener Zerina Lekic

Jeg går til fysioterapi tre gange om ugen for at holde mine muskler ved lige. Nogle gange gider jeg bare ikke. Det bruger en masse af ens tid. Jeg laver nogle øvelser med benene og armene, og så bliver mine muskler strukket ud. Det er da rart en gang imellem, når jeg er træt, for bagefter føler jeg mig mere frisk, som et "nyt menneske".

Men det kan tage ret meget tid, for jeg bliver kørt derud med taxa. Først skal jeg vente på taxaen, og bagefter skal jeg vente på, at den skal køre mig hjem. Nogle gange er de lidt forsinket, og så kommer man senere hjem end forventet. Jeg skal også tænke på fys'en, når jeg laver aftaler med vennerne, og hvis jeg er træt, kan jeg ikke bare tage hjem og slappe af.

Engang imellem er mine venner med, for så kan vi være sammen lidt længere tid. Det bliver også hyggeligere, når de er der. Det bliver sjovere, for man kan snakke med dem og pjatte, mens man laver øvelser. Det fylder egentlig ret meget af ens liv.

Fys resten af livet

Jeg har gået til fysioterapi i rigtig lang tid (selv hjemme i Bosnien). Jeg har tit tænkt på, om det nu er noget, man skal gå til hele ens liv, og det er det vel. Hvis man vil prøve at holde det lidt ved lige. Men det er svært, for musklerne bliver ikke stærkere. På et tidspunkt bliver det værre, men det her gør vel bare, at det nogle gange går lidt langsommere.

Jeg har spurgt min fysioterapeut, hvad der vil ske, hvis jeg ikke lavede øvelserne og blev strukket ud. Hun fortalte mig, at mine muskler ville blive meget stramme, så jeg skulle opereres. Hun sagde også, at det, jeg kan nu, skal vedligeholdes, for hvis

jeg ikke gik til fys i lang tid, ville jeg ikke kunne gøre nogle af de ting, jeg kan i dag.

Jeg har da også kunnet mærke, at det gør ondt, når jeg bliver strukket ud, hvis jeg ikke har været til fysioterapi i lang tid, f.eks. hvis jeg har været syg.

Engang imellem går jeg også til bandagisten eller bliver tjekket på Rigshospitalet. Det plejer at tage meget tid, da jeg bor langt væk fra København. Jeg kan heller ikke tage i skole den dag, og det er irriterende, for når man kommer hjem, skal man lave mange flere lektier, og så bliver man rigtig træt. Men det er rart at komme derud og få at vide, at alting er i orden.

Lægen tog fejl

For halvanden år siden blev jeg rygopereret. Min ryg er blevet rettet og gjort stiv med nye knogler og skruer rundt om rygsøjlen.

Jeg vidste godt lang tid før operationen, at jeg skulle opereres. Jeg havde snakket med lægen, der skulle operere mig, så jeg var godt forberedt på det, der skulle ske. Men dagen før operationen kom lægerne for at kigge på min ryg. Den ene havde lige været på ferie, og han sagde pludselig, at jeg skulle opereres to gange. Jeg blev vildt chokeret og begyndte at græde. Så kiggede de lidt på min ryg og på deres papir, og så sagde han, at han havde taget fejl.

Bagefter da min mor og jeg skulle ned med elevatoren, turde han ikke køre med. Nu kan jeg da godt se, at det var lidt sjovt, men den gang var det ikke spor sjovt.

Men operationen gik rigtig godt. Før jeg skulle opereres, fik jeg forklaret alt fra bedøvelsen, til når jeg vågnede. Det var ret fedt, for så er man ligesom forberedt og ved, hvad



det egentlig er, de laver. Selvfølgelig var det ikke særlig fedt den første uge efter operationen, hvor jeg kun kunne se fjernsyn og glo på loftet, men lige så snart mit nye korset blev færdigt, og jeg kom op at sidde i min kørestol, kunne jeg næsten ikke vente med at komme hjem. Og det gjorde jeg heldigvis også den samme dag.

I april i år var jeg på hospitalet for at få min ryg røntgenfotograferet. Lægerne skulle finde ud af, om jeg skulle have mit korset af, eller om jeg skulle beholde det lidt endnu. Men det gik ikke så godt for dem! Først sagde de, at jeg ikke skulle have korsettet på mere, så var lægen alligevel ikke så sikker, for de kunne ikke finde mine gamle røntgenfotografier. Så måtte jeg selv bestemme, og så skulle jeg kun have det på engang imellem.

Jeg blev lidt bange. Det føltes, som om de ikke havde styr på det, og hvad skulle der nu ske? Til sidst fandt han heldigvis ud af, at jeg ikke skulle have det på længere. Fantastisk, ikke? Sådan kan det åbenbart gå!

Af Zerina Lekic

Illustration: Bitten

Vernersen

Verbale roser og kulørte balloner

Et uundværligt center, lød det fra sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen, da rehabiliteringsparken MarselisborgCentret blev indviet

Der var ingen røde snore, der skulle klippes over. I stedet blev en stor flok kulørte balloner sluppet løs i efterårsblæsten, da Rehabiliteringsparken MarselisborgCentret i Århus officielt blev indviet den 20. september. For nedtællingen og afsendelsen af ballonerne stod sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen, der i en humoristisk tone kaldte det en yndlingsbeskæftigelse for politikere – både at få lov at indvie og at sende prøveballoner op!

I en mere alvorlig tone roste han MarselisborgCentret for den førertrøje, centret har påtaget sig på rehabiliteringsområdet, og han kaldte centret for et eksempel, der bør have national bevågenhed.

“Denne dag rækker ud over Århus. Rehabilitering er et kompliceret område, som er afhængig af mange på tværs af faggrupper og sektorer. Her er det glædeligt, at MarselisborgCentret illustrerer, hvordan det er muligt i praksis at samarbejde om samme opgave til gavn for brugerne,” sagde Lars Løkke Rasmussen, som mente, at MarselisborgCentret med sit arbejde og sin opbygning har gjort sig vigtig og

uundværlig, når det drejer sig om indsamling af viden og dokumentation på rehabiliteringsområdet.

“Dokumentation er vigtig og en nødvendig forudsætning for at sælge sig selv til politikerne. Når der skal ske en politisk prioritering af ressourcerne – og det skal der, for ressourcerne slår aldrig til – så skal politikerne have dokumentation for at kunne træffe de rigtige beslutninger,” sagde han.

MarselisborgCentret består i dag af 16 private og offentlige institutioner og organisationer, og netop samarbejdet mellem det private og det offentlige fremhævede sundhedsministeren som værende helt i ånd med regeringens ambitioner.

“Resultatet bliver bedst, når mange trækker på samme hammel,” sagde han og nævnte, at man ikke kan lovgive om god rehabilitering. Den gode rehabilitering skal komme nedefra og vokse ud af faglig viden og indsigt. Og her spiller MarselisborgCentret en vigtig rolle, mente han.

Ekspert i billettering

Der var også kun rosende ord til rehabiliteringsparken fra amtsborgmester i Århus, Johannes Flensted Jensen, fra sygehusudvalgsformand Carl Johan Rasmussen og formanden for Muskelsvindfonden, Jes Erik Jessen. De talte om vidensdeling, dynamiske miljøer, systematisk kompetenceudvikling, ligeværdighed, brugerinddragelse og synergi-effekt.

Sidstnævnte var også et ord, som Dr. Brock, alias muskelsvindler og amatørskuespiller Dan Brock, tog op i sit mere underholdende indslag ved indvielsen.

Dr. Brock, som i øvrigt var “ekspert i billettering”, causerede bl.a.

over nøgleudtryk som rehabilitering og synergi. Det sidste kaldte han “noget med smæk i”.

Ordet rehabilitering delte han op i re-ha-billettering, hvor billettering var det almindelig udtryk for at få en billet, “re” antydende, at man skulle tilbage til noget, altså en slags returbillet, mens “ha” var puttet ind i ordet for at give det en positiv klang.

“At blive rehabiliteret skal netop ikke være trist, men være noget muntert og glad,” sagde Dr. Brock, som også kom ind på, at man i ‘re-billettering’ skal huske at holde fast i den enkelte, der skal ‘genbilletteres’.

“Ellers vil det jo være som at få en forkert billet – f.eks. til en opera, når man hellere vil til rock. Det dur jo ikke,” sagde Dr. Brock, og tilføjede sin pointe med ‘rebilletteringen’: At det er vigtigt at vide, hvor man vil hen med sin returbillet.

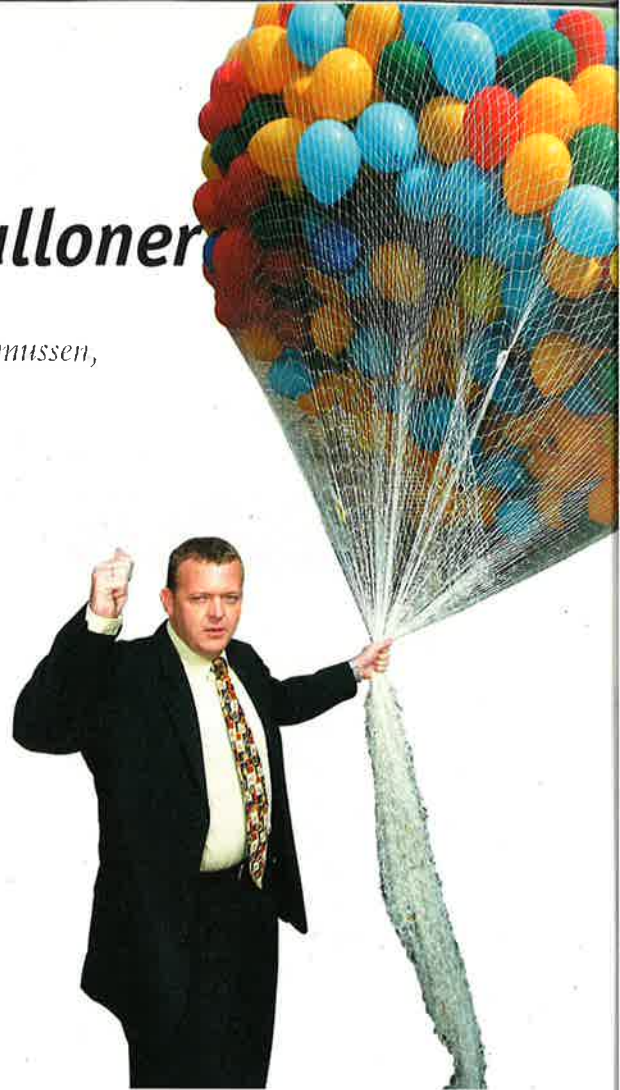
“Vi har hårdt brug for MarselisborgCentret. De opgaver, centret har påtaget sig, har regeringens fulde opbakning,” sagde sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen i sin tale, før han slap ballonerne fri.

Af Jane W. Schelde

Foto: Jens Hasse/Chili



Dr. Brock, ekspert i billettering, causerede over udtrykket re-ha-billettering.



Det grå gulds gruppe

Seniorer med muskelsvind på seminar



Af Rasmus Dahl
Illustration:
Bitten Vernerisen

Der var vældig stille i lokalet, da medlemskonsulent Jens Spanfelt var færdig med sit oplæg om medlemsgrupper i Muskelsvindfonden, og det lå i luften, at det var nu, man skulle melde sig til en ny arbejdsgruppe.

"Vil I lave en gruppe eller hvad?" spurgte han deltagerne på seminaret for seniorer.

"Det har i hvert fald været så positivt, at jeg gerne vil se jer alle sammen igen, så jeg synes, vi skal arbejde videre," svarede Inga Marie Nielsen fra Thyholm efter yderligere en stunds stilhed, og rigtig mange af de øvrige deltagere nikkede samtykkende.

Ældre med muskelsvind udgør en stadig større del af brugerne i Institut for Muskelsvind og af Muskelsvindfondens medlemsskare, men trods flere forsigtige ansatser har foreningen ikke en seniorpolitik eller særlige aktiviteter for ældre. Det var baggrunden for, at Institut for Muskelsvind i oktober havde inviteret til seminar for seniorer og pårørende på Musholm.

Formålet var at give seniorerne mulighed for at møde ligestillede og at give input til en fremtidig handicappolitik for ældre. Instituttet havde i denne forbindelse defineret en senior som en person over 55 år.

Ikke mindre end 80 seniorer med muskelsvind tilmeldte sig seminaret, og det var så mange, at man var nødt til at afholde det over to omgange. Første seminar i oktober var for seniorer vest for Storebælt. Seniorerne fra Østdanmark mødes i december.

På det tidspunkt er seniorarbejdet vest for Storebælt allerede i gang.

Jens Spanfelts opfordring blev fulgt, og fire af seminardeltagerne meldte sig til en arbejdsgruppe, der skal lave aktiviteter for seniorerne og være bindeled mellem gruppen af seniorer og Muskelsvindfondens sekretariat.

Ind med sundhed

Det var den gamle garde, der var kommet på seminar. Mange af deltagerne har været med i Muskelsvindfonden siden pionerdagene i 70'erne, og det var tydeligt, at de nød samværet med bekendte gennem mange år. Man fornemmede, at uanset programmet skulle det nok blive et godt seminar med en god stemning.

Første programpunkt var "Livskvalitet i den 3. alder," men det ville radiodoktoren Carsten Vagn-Hansen ikke tale om. Sammen med afdelingsleder i Ældre Sagen, Poul Dahl Hede var han blevet indbudt som oplægsholder for at inspirere seminardeltagerne.

"Ud med livskvalitet og ind med sundhed. Kun det enkelte menneske kan vurdere sit livs kvalitet," sagde Carsten Vagn-Hansen og citerede professor Johannes Sløk: "Livskvalitet – det er noget forbandet sludder."

Sådan kom de næste to timer til at stå i sundhedens tegn. I et hæsbæsende tempo og med iver og engagement gav Carsten Vagn-Hansen sit bud på, hvad sundhed er, og hvordan man bliver (ved med at være) sund.

"Sundhed er at have det godt med sin krop, sin sjæl, sit sind, sine

omgivelser, sit miljø, sin familie og sit arbejde," sagde han.

"Det er nødvendigt at tænke bredt, når det drejer sig om sundhed. Vi skal have det godt på trods af den modgang, vi oplever. Alle oplever modgang. Det skal vi være glade for, for det er det, der gør os til mennesker."

Mange af Carsten Vagn-Hansens sundhedsråd var gamle kendinge, som at lade være med at ryge, drikke meget vand og spise fornuftigt, d.v.s. groft, grønt og varieret. Det er også sundt at bevæge sig og at bruge hjernen. Andre af rådene var at få masser af lys, huske at have berøring med og se det gode i andre, give rum for sine følelser, smile og trække vejret ordentligt.

Mere overraskende var det, da Carsten Vagn-Hansen sagde, at man endelig ikke måtte gå til læge, hvis man havde det dårligt. I hvert fald ikke de første tre uger. Hos lægen får man bare medicin, og medicin er gift, mente han. I stedet skal man sætte sig ned og tænke igennem, hvorfor man har det dårligt og eventuelt tale med en god ven om det. Har det ikke løst problemet, kan man gå til lægen og fortælle ham, hvad man har været igennem, sagde han.

Seminarets deltagere modtog Carsten Vagn-Hansens sundhedsbudskab med knusende ro og lod sig ikke gribe af hans modstand mod den etablerede lægeverden. Ingen reagerede på provokationen om ikke at gå til læge, hvis man er dårlig. Et langt liv med muskelsvind og et hav af læger og andre behandlere må have efterladt en sund skepsis hos

deltagerne. Efter et par spørgsmål var det slut, og pausen med kaffe ventede.

"Man får jo slet ikke tid til at leve et godt liv, når man skal følge alle hans sundhedsråd," lød det fra en deltager i pausen.

Helbredt som folkepensionist

"Vi plejer at sige, at I bliver helbredt for jeres muskelsvind, når I bliver folkepensionister," sagde Annemarie Mikkelsen, der er socialrådgiver i Institut for Muskelsvind. Sådan kan man i hvert fald godt tolke den sociale lovgivning, der lader de handicapkompenserende ydelser bortfalde, når førtidspensionisten bliver folkepensionist.

Desværre er det jo noget sludder og ydermere et stort problem for de ældre med muskelsvind, der har nøjagtig de samme udgifter på grund af deres handicap, før og efter de er fyldt 65 år. Det vidnede flere af seminardeltagerne om: De havde mærket det på deres egen økonomi; og både Poul Dahl Hede fra Ældre Sagen og udviklingschef i Muskelsvindfonden Jørgen Lenger kom ind på den samme problemstilling.

"Politikerne siger, at de ikke kan forskelsbehandle de ældre, der får deres handicap, efter de er fyldt 65 år." (Underforstået: vi har ikke råd til også at give dem handicapkompenserende ydelser.) "Det er økonomien, der taler imod at lave om på det, så det er en meget svær politisk sag," sagde Jørgen Lenger.

"Politikerne har opfundet begrebet 'seniorpolitik' som værn mod 'ældrebyrden', som de stigende ud-

gifter til ældre kaldes. Men i virkeligheden er seniorpolitik en slags omvendt diskrimination," sagde Poul Dahl Hede, der hellere så et samfund indrettet med ligeværdighed mellem ældre og yngre.

Poul Dahl Hede lancerede ideen om "alder" som noget funktionsbestemt og ikke dikteret af et fødselsår.

"Hvorfor skal de, der kan, ikke lave noget fornuftigt? Lad os hjælpe hinanden og spare skattekroneerne til der, hvor der virkelig er behov for det," sagde han.

"Måske kan man ved at gøre offentlige ydelser som folkepension og hjemmehjælp indkomstafhængig omfordele nogle af de offentlige kroner, så alle får rimelige vilkår," sagde han, men erkendte samtidig, at det i dag ville være politisk selvmord at foreslå noget sådant.

Boliger, pleje og social deltagelse

Problemer med computeren, sommerens ferie i campingvognen, der selv kan køre på plads, børnebørnene og det nye sangkor var nogen af samtaleemnerne, når der ikke var punkter på seminarprogrammet. Det var påfaldende, så lidt de sædvanlige samtaleemner: invalidebiler, hjælpemidler og dårlig sagsbehandling fyldte, når talen var fri. Muskelsvind og hjælpen fra social- og sundhedssektoren var nok nærværende, men det centrale for deltagerne var de dagligdags ting, der fylder meget i alle menneskers liv. Men almindelige ting er ikke i centrum, hvis man ikke har ordentlige betingelser for at leve sit liv.

Ældrepolitik i Institut for Muskelsvind og Muskelsvindfonden var temaet for deltagernes gruppearbejde. Ud fra egne erfaringer og ønsker skulle de diskutere, hvad der skal til for at få et godt liv som senior. Det viste der sig at være stor enighed om.

En god og egnet bolig til en pris, der er til at betale, syntes alle, var en forudsætning for en god seniortilværelse.

Den nødvendige pleje og omsorg og de rigtige hjælpemidler i alderdommen er også vigtigt. De seneste års blæst om hjemmehjælpen har ikke efterladt det indtryk, at man som senior får den hjælp, man har brug for.

Gruppearbejdet viste også, at deltagerne på seminaret havde et ønske om at kunne blive ved med at leve et aktivt og udadvendt socialt liv, hvor det fortsat er muligt at gå i teatret og biografen, besøge venner og familie, gå på aftenskole og tage på ferie. Mange forhold spiller ind her: Der skal være transportmuligheder, tilgængelighed og mulighed for at medbringe en ledsager, for at det kan lade sig gøre.

Jørgen Lenger samlede gruppediskussionerne op og konstaterede, at selv om der var stor enighed om, hvilke temaer der er vigtige i en ældrepolitik, så er det ikke det samme som, at der kun er brug for én løsning.

"Hvad der er rigtigt for den ene, er det ikke nødvendigvis for den anden. Vi skal gå efter retten til at kunne vælge selv," sagde han.



Brænder du for teater?

To unge handicappede vil skabe en ny teaterforening

- Vil du være med til at lave debat-skabende teater, af og for fysisk handicappede og ikke-handicappede?
- Vil du gennem teater formidle et budskab om, at handicappede er lige så forskellige, eller almindelige, om man vil, som alle andre?
- Vil du gennem teater være med til at bearbejde fordomme i forhold til andre handicappede?
- Vil du være med til at bearbejde fordomme i forhold til resten af omverdenen?

Så vær med i skabelsen af en revolutionerende ny teaterforening!

Det er en målsætning at lave seriøst teater ved integration af fysisk handicappede og ikke-handicappede. I modsætning til tidligere teaterprojekter, som har haft en social beskæftigelsesterapeutisk karakter, sættes der her på teater for teaters skyld. Gennem opførelse af kendte

stykker søger vi at vise, at et handicap ikke er i vejen for at formidle en given karakter, men blot kan bidrage til en anderledes og mere nuanceret skildring.

Vores mission er opfyldt, når publikum oplever skuespilpræstationen, frem for handicapet!

Teaterkompagniet har to målgrupper:

1. Udøvere, som søger en chance for at prøve kræfter med seriøs, professionelt udført teater inden for deres specifikke felt.
2. Et bredt og varieret publikum af både handicappede og ikke-handicappede.

Organisationen er en non-profit organisation. Alle indtægter, sponserer mv. vil gå til daglig drift og en kontinuerlig opsætning af nye forestillinger.

En sekundær målsætning er at

sammensætte et repertoire af dels "almindelige" teaterstykker, opsat af fysisk handicappede kunstnere, dels stykker skrevet af mennesker med handicap. Vi inviterer hermed tekstforfattere, koreografer og teater- og scenefolk, som repræsenterer et bredt spektrum af fysisk handicappede til at komme med bidrag, ideer, viden og evner for teater.

Er din interesse blevet vakt, og ønsker du at vide mere om denne nye forening, så kontakt:

Søren Knudsen
Email: sknudsen@email.dk
Tlf. 46 36 39 28

Mikkel H. Lund
Email: mhl@handi.dk
Tlf. 39 76 34 14

Økonomiske bidrag

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.

Højrestående oversigt dækker perioden fra 16. april til 15. oktober 2002. Kun bidrag på 5.000 kr. og derover er medtaget.

Alex Hilmar Hansen og Hustru Gerdas Fond	130.000
Brandvæsnets Idrætsforening	10.000
Danske Fysioterapeuters Forskningsfond	15.000
Danske Fysioterapeuters Jubilæumsfond	7.000
Deloitte & Touche	33.900
Dir. J. P. Lund og hustrus Fond (Lund/Bugge Fonden)	14.000
Dronning Margrethe og Prins Henriks Fond	10.000
Ellen Hørup's Fond	5.000
Enid Ingemanns Fond	50.000
Familien Hede Nielsens Fond	10.000
Jascha-Fonden	68.000
Konsul, grosserer Osvald Christensens Mindefond, Vejle	5.000
Ministeriet for Videnskab, Teknologi og Udvikling	121.100
Møllerens Fond	25.000
Nordea Danmark Fonden	25.000
Tryk i Danmark	300.000
Tømmerhandler Johannes Fogs Fond	25.000
Ville Heises Legat	20.100
Aage og Johanne Louis-Hansens Fond	297.840



Aktivitetskalenderen

- 15.-16. november **Brickless Centre** – Skejby Sygehus og MarselisborgCentret
Udviklingscentret holder seminar om skolioser og nordisk referenceprogram.
- 15.-17. november **Sektionschef- og muskelter-møde** – Musholm Bugt Feriecenter
Årets aktiviteter ved koncerter, på kurser, landsmøde m.v. evalueres.
18. november **'Romeo og Julie'. Crazykomik på hjul** – Geelsgårdskolen, Virum
Akasku-projektets deltagere spiller teater.
20. november **'Romeo og Julie'. Crazykomik på hjul** – Sønderøhjemmet, Maribo
Akasku-projektets deltagere spiller teater.
20. november **Medarbejderråd i Muskelsvindfonden** – Århus
23. november **"Hjælper: Ansvar og roller"** – Rødovre Regård, Rødovre
Københavns lokalgruppe holder temadag for alle medlemmer på Sjælland.
3. december **Fælles juleafslutning** – MarselisborgCentret
ALS grupperne Jylland/Fyn.
- 4.-5. december **Diagnosekursus** – Musholm Bugt Feriecenter
IfM arrangerer to-dages kursus for voksne med diagnosen spinal muskeltrofi.*
5. december **Bestyrelsesmøde i Muskelsvindfonden** – Musholm Bugt Feriecenter
- 6.-7. december **Diagnosekursus** – Musholm Bugt Feriecenter
IfM arrangerer to-dages kursus for børn med diagnosen spinal muskeltrofi og deres familie.*
- 9.-10. december **Seminar** – Musholm Bugt Feriecenter
IfM holder seminar for seniorer og pårørende i Østdanmark.*
13. december **Medarbejderråd i Muskelsvindfonden** – Musholm Bugt Feriecenter

* IfM – Institut for Muskelsvind

Sæt allerede nu kryds i kalenderen:

24.-25. maj 2003 – Muskelsvindfondens landsmøde på Musholm Bugt Feriecenter.

muskel kraft

MUSKELKRAFT

ISSN 0150-5524
30. årgang

Redaktion:

Ansvarshav. redaktør Jørgen Jeppesen [DJ]
joje@muskelsvindfonden.dk
Redaktionssekretær Jane W. Schelde, DJ
jasc@muskelsvindfonden.dk
Journalist Rasmus Dahl
rada@muskelsvindfonden.dk

Grafisk Design:

Smidstrup · www.smidstrup.dk

Forsideillustrationer:

Henrik Petit / EKKO (stort foto)
Nils Juel Berg (lille foto)

Tryk: Rounborgs Grafiske Hus

Oplag: 7000

Deadline næste nummer: 27. november 2002

Annonceekspedition:

Århusvej 68, Stilling
8660 Skanderborg
Tlf. 8695 0345



MUSKELSVINDFONDEN:

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

Sekretariat:

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

INSTITUT FOR MUSKELSVIND:

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

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

HJEMMESIDE:
www.muskelsvindfonden.dk

To stærke damer

Af Jes-Erik Jessen,
formand for

Muskelsvindfonden

Foto: Michael Dalsgaard



Det hører til sjældenhederne, at en minister kaster diplomatiet af sig og taler fra hjertet. Men det gjorde socialminister Henriette Kjær, da hun talte ved årsmødet i Foreningen af Socialchefer:

"Det er kommet bag på mig, hvor stort et problem det er, at nye love tilsyneladende forsvinder op i den blå luft. Nogle kommuner er yderst fodslæbende, f.eks. når det gælder kvalitetsstandarder i ældreplejen, botilbud til handicappede og håndtering af børnesager," sagde socialministeren.

Hendes bramfri og særdeles velkomne udtalelser rammer lige ind i centrum af flere forskellige debatter.

Det er mere end to år siden, at sagen om de manglende bomuligheder til unge kom frem. Den vakte naturligt nok stor opmærksomhed blandt Folketingets partier, og der gik faktisk ikke ret lang tid, før de afsatte penge til at løse problemet. Og så kan vi jo dårligt forlange mere af Folketinget.

Men problemet er bare, at det er kommunerne, der skal føre løsningen ud i livet. Og der er ærlig talt ikke sket ret meget i den tid, selv om det da ellers burde være nemt nok, når staten *skaffer* pengene, og kommunerne blot skal *bruge* dem.

Og så er det, at socialministeren

bliver irriteret. Det forstår jeg godt, for det gør vi andre naturligvis også. Men dermed rammer hun også direkte ind i debatten om amternes og kommunernes fremtid.

Man kan diskutere i det uendelige, om amterne skal nedlægges, og kommunerne gøres større, eller om kommunerne skal nedlægges, amterne gøres mindre, og opgaver flyttes over til staten.

Men i bund og grund handler det hele om, at der er nogle opgaver, der skal løses. Hvis de ikke bliver løst, må systemet laves om på den ene eller den anden måde. I den forbindelse er det af mindre betydning, hvad man kalder de enheder, der nedlægges, og dem, der består.

Vi fanges igen og igen i et spil, hvor den ene offentlige myndighed henviser til den anden, som henviser til den tredje, som henviser til den første. Og sådan et system med hele tre niveauer – stat, amt og kommune – er åbenlyst som skabt til den ansvarsforflygtigelse. Det taler for, at i hvert fald det ene niveau skal væk, når udgangspunktet må være, at opgaverne skal løses. Nøjagtig som socialministeren lægger op til.

Bomuligheder til unge mennesker med et handicap er i den forbindelse bare ét eksempel på, at gode politiske intentioner ikke bliver fulgt.

At det desværre stadig ikke er en selvfølge, at man har ret til og får hjælp til at leve et liv på egne betingelser, selv om man har et handicap.

I hvert fald kræver det, at man har mod og kræfter til at slås. Det havde Louise Kjeldsen, og derfor har vi netop tildelt hende Muskelsvindfondens handicappris.

Mange andre bryder sig ikke om og har ikke kræfter til at tage kampen op mod et system, der virker overvældende og uigennemtrængeligt, og så kommer man meget nemt til kort. Det er med andre ord de svage, der især taber på de forviklinger, der opstår undervejs i systemets snirklede og uransagelige veje. Det kan vi naturligvis ikke leve med.

Det må være sådan, at hvis man har en ret, så får man den også, og da ikke mindst hvis man er i en situation, hvor man ikke kan slås for sin egen sag.

Ikke alle mennesker er ens, heller ikke selv om man har en funktionsnedsættelse. Men retten til at bestemme over sit eget liv og f.eks. selv vælge en boligtype blandt flere muligheder må være ens for alle. For det er netop et af grundprincipperne i dansk handicapspolitik, at der skal skabes lige muligheder, og at det enkelte menneske med et handicap skal have mulighed for at leve sit liv så tæt på det "normale" som muligt.

Det er opmuntrende, at to så stærke damer som Henriette Kjær og Louise Kjeldsen fra hver deres udgangspunkt tør lukke munden op og give udtryk for deres inderste synspunkter uden taktiske hensyn til, hvem de tilfældigvis måtte komme til at træde over tæerne.



Jes-Erik Jessen