

MUSKELKRAFT



Muskelsvindfonden

december • 97

Marys mareridt

Interview side 17





Muskelsvindfonden

MUSKELSVINDFONDEN

ISSN 0150-5524

25. årgang

REDAKTION:Jørgen Jeppesen [ansvh.]
Jane W. Schelde**OPLYSNINGSUDVALG:**Mette Bock
Marius Byriel
Michelle Charlton
Anita Gustafsson
Ivan Jakobsen
Jørgen Jeppesen
Evald Krog
Jørgen Lenger
Torben Madsen
Dorthe Michelsen
Annemarie Mikkelsen
Jes Rahbek
Jane W. Schelde**GRAFISK DESIGN:**

Smidstrup Grafisk Bureau

TRYK:

Rounborgs grafiske hus

OPLAG: 3.500**DEADLINE NÆSTE NUMMER:**

23.1.1998

ANNONCEEKSPEDITION:Stjærvej 13, 8660 Skanderborg
Tlf. 8695 0345**MUSKELSVINDFONDEN:**

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

SEKRETARIAT:Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf. 8948 2222
Fax 8948 2212
e-mail: msfoplys@post1.tele.dk
Giro 901 1110**INSTITUT FOR MUSKELSVIND:
– behandling, rådgivning, udvikling**Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf. 8948 2222
Fax 8948 2238Bernstorffsvej 20
2900 Hellerup
Tlf. 3962 2205
Fax 3962 2287Forsidefoto:
Niels Nyholm

5

SPONSORSTØTTE I PASSENDE DOSER

Det er påtrængende, at vi i de humanitære organisationer gør os overvejelser om fordele og ulemper ved at samarbejde med sponsorer, skriver Evald Krog. Han forudser et tæt samarbejde mellem Muskelsvindfonden og medicinalindustrien inden for genterapien.

7

KORT NYT

Tilskud til sondemad. Institut-Øst flyttet. 95 ansøgere til direktørstillingen.

8

MUSHOLM LIGE NU

Forsinket åbning. Receptionist og servicemand ansat.

10

ØKONOMIEN STABILISERET I DSI

Men en langsigtet løsning er endnu ikke fundet.

14

NÅR SJÆLE ÅNDERTil forestilling i
Michael Kviums
Circus Humanus.

FOTO: SØREN SVENDSEN

17

MARYS HISTORIE

Klage fra en bitter patient.

23

– VI SAVNEDE EN EKSPERT

Et forældrepar fortæller om deres boligændringssag.

27

MEDARBEJDERNE I MUSKELSVINDFONDEN

33

METTES MORALEDirektør Mette Bock
gør regnebrættet op.

FOTO: CLAUDS HAGENRECHT

41

OM LIDT ER DET SLUT

Vi har talt med filminstruktøren Helle Toft Jensen om hendes personlige baggrund for at lave filmen "Om lidt er det slut", der handler om ALS-patienter og deres familie.

47

FART, FINTER OG FINT KAMMERATSKAB

Serien om idræt og muskelsvind handler denne gang om el-hockey. Vi ser også på handicappede i skolens idrætsundervisning.

53

NOTITSER

Lejrledere søges. Nye ansatte. Dokumentarfilm.

Sponsorstøtte i passende doser

AF LANDSFORMAND EVALD KROG

FOTO: STEN LANGE / SLOW FOTO



Det bliver i stigende grad påtrængende, at vi i de humanitære organisationer gør os overvejelser om fordele og ulemper ved at samarbejde med sponsorer. En række konkrete situationer har allerede været debatteret i pressen, og flere vil utvivlsomt komme til.

Der er ingen tvivl om, at et samarbejde med en humanitær organisation efterhånden er attraktivt for private virksomheder, idet de herved opnår en flot profil. Flere og flere forbrugere lægger vægt på den slags. Vi står med andre ord ikke bare med hatten i hånden, men har en kommerciel værdi for erhvervslivet. Der er for så vidt heller ikke noget betænkeligt i at hjælpe virksomheder med at forbedre deres profil. Måske lige med undtagelse af enkelte virksomheder og enkelte produkter, man ikke har lyst til at identificere sig med, men i praksis giver den slags sig selv.

Mere problematisk bliver det, når den humanitære organisation og virksomheden også har en faglig berøringsflade. For nylig har pressen beskrevet en situation, hvor Osteoporoseforeningen indgik et samarbejde med et medicinalfirma, der forventede foreningens medvirken til at øge firmaets

salg af produkter til gengæld for den økonomiske støtte. Vel at mærke til en langt bredere målgruppe, end foreningen tilsyneladende selv fandt fagligt belæg for.

Muskelsvindfonden har i mange år haft et godt samarbejde med bl.a. Tuborg, der indebærer, at Tuborg får en profil i forbindelse med vore koncerter. Vi har aldrig fundet dette samarbejde problematisk, dels fordi Tuborg aldrig har forsøgt at påvirke vore holdninger, og dels fordi samarbejdet indgår som en naturlig del af vor koncertvirksomhed. Der er nu en gang en sammenhæng mellem øl og hornmusik. Men hvis Tuborg forsøgte at få os til at sige, at øl hjælper på muskelsvind, ville sagen unægtelig stille sig anderledes.

Men den vanskelige stillingtagen kan ligge lige foran os. Efterhånden som genterapien udvikles, vil medicinalfirmaer se en naturlig interesse i at samarbejde med os, både i en forsøgsfase og i en behandlingsfase.

Kontakt til potentielle brugere vil blive en nødvendighed for, at en behandling kan udvikles. Der vil umiddelbart være en fælles interesse mellem medicinalfirmaet og Muskelsvindfonden. Firmaet skal naturligvis også være mere end velkomment til at sende en check – ja, hvad er vel mere rimeligt, da deres fortjeneste på et nyt produkt netop skyldes, at nogle mennesker har muskelsvind?

Hvor går grænsen?

Mén spørgsmålet er – for os som for andre grupper – hvor går grænsen? Og hvordan sikrer vi os, at vi ikke prostituerer os ved at anbefale produkter, før vi tror på dem – eller som vi slet ikke tror på? Hvad hvis deres bidrag bliver så stort, at det vil få vidtgående conse-

kvenser for foreningen, hvis vi mister det?

Jeg misunder ikke de foreninger, der allerede har været nødt til at gøre sig disse overvejelser, og det vil være for letkøbt at sige, at sådan er vi ikke, for principper har det med at være mest indlysende, så længe de ikke koster noget.

Og faktisk har vi i stigende grad en interesse i at samarbejde med medicinalindustrien, for der er allerede fuld gang i den forskning, der på et tidspunkt vil få betydning for folk med muskelsvind. Vi har en indlysende interesse i at påvirke forskningen i den retning, som vore medlemmer har gavn af, men ikke mindst har vi en interesse i at formulere de etiske og medicinske krav, der må stilles til kommende forsøg og behandling. Sådanne krav skal dels lede forskningen i den rigtige retning, og dels fungere som en "facitliste" til senere brug.

Jeg tror, at netop Muskelsvindfonden vil være i stand til at etablere et problemløst samarbejde med selv det mest nærtstående medicinalfirma. Det gør jeg af den grund, at vi er en brugerstyret forening, og det er vores medlemmer, der i givet fald bliver udsat for forsøg eller behandling. Vi ville aldrig kunne anbefale hvad som helst, og hvis vi alligevel fandt på det, ville det være uden nogen som helst betydning for firmaets omsætning, for vore medlemmer ville tænke selv. Ikke mindst hvis vi på forhånd havde formuleret vore krav til os selv og fremtiden.

Her ligger en opgave, vi snart skal i gang med at løse.

Tilskud til sondemad

En ændring af sygesikringsloven er lige på trapperne

AF JØRGEN LENDER

Sundhedsministeren foreslår, at der fremover skal kunne ydes et tilskud på 60 procent af udgiften til sondemad til bl.a. personer med Amyotrofisk Laterale Sklerose. Hidtil har tilskud kun kunnet gives efter en trangsvurdering, og det vil sige, at nogle har kunnet risikere store udgifter til den dyre sondemad.

Meningen med at give et tilskud på 60 procent er, at sondemaden helt eller delvist træder i stedet for eksisterende udgifter til kost, som man selv skulle have betalt. Man har vurderet, at merudgiften ved brug af sondemad, svarer

til 60 procent. Institut for Muskelsvind vurderer, at det lyder passende. Nogle vil nok få en smule underskud, og nogle vil nok få en smule overskud på ordningen; men i alt væsentligt er der tale om en tilfredsstillende løsning på problemet. Den manglende millimeterretfærdighed er prisen for at undgå en mere byråkratisk ordning.

De, der hidtil efter andre regler har kunnet opnå et større tilskud end 60 procent, bevarer denne mulighed.

Eneste problem synes at være, at Sundhedsministeriet ikke mener at

kunne få øje på en metode til at undgå, at brugerne skal foretage store udlæg ved køb af sondemad og først bagefter få udlægget refunderet.

Ganske vist er dette kun en skønhedsplet, men det virker alligevel lidt provokerende, at et ministerium ikke mener at kunne løse et så enkelt problem, og Muskelsvindfonden vil derfor rejse dette over for folketingets sundhedsudvalg, hvor lovforslaget skal behandles.

Den nye tilskudsordning træder i kraft 1. april 1998.

95 ville være direktør

Når dette blad udkommer, er det formentlig afgjort, hvem der bliver Muskelsvindfondens nye direktør. Ifølge den plan, som Muskelsvindfondens bestyrelse har lagt for ansættelsesforløbet, og som i skrivende stund tyder på at holde, skal bestyrelsen tage endelig stilling på et ekstraordinært møde den 18. december.

Opgaven har ikke været let. Interessen for at blive direktør i Muskelsvindfonden har været stor. Da ansøgningsfristen udløb den 10. november, havde ikke færre end 95 søgt stillingen. Blandt

de mange kvalificerede ansøgere udvalgte ansættelsesudvalget syv, som blev indkaldt til samtale i slutningen af november. Et par ansøgere gik videre til anden runde, som omfatter såvel samtale som personligheds- og kvalifikationstest hos konsulentfirmaet Kjaer & Kjerulf. Dette havde endnu ikke fundet sted, da Muskelkraft gik i trykken.

I ansættelsesudvalget har man lagt vægt på, at den ny direktør til, som der står i annoncen, "denne vidtfavnende organisation" er både humoristisk og har en humanistisk tilgang til tingene.

Personen skal være visionær og inspirerende med evne til at skabe overblik, have erfaring i ledelse, økonomi, strategi og organisationsudvikling, være god til at kommunikere internt og eksternt, være fleksibel og desuden have evne til at lytte samt vilje og format til at træffe beslutninger. Endelig skal personen have indsigt i samfundsmæssige forhold af betydning for Muskelsvindfondens aktiviteter.

I det kommende nummer af Muskelkraft regner vi med at kunne præsentere Muskelsvindfondens nye direktør.

Institut Øst er flyttet

Sankt Lukas Stiftelsen i Hellerup er blevet nyt domicil for Institut for Muskelsvind - østafdeling. Afdelingen, som siden 1990 har holdt til i Brøndby, flyttede den 10. december til de nye lokaler i det tidligere hospital og har dermed ikke kun fået ny adresse og telefonnummer, men også mere plads og nye muligheder.

Årsagen til flytningen var, at Københavns Amt, som ejer bygningen i Brøndby, ønskede at bruge lokalerne til distriktpsychiatrien. Instituttets lejemål blev opsagt, og man skulle finde

nye lokaler. Dermed kom Sankt Lukas Stiftelsen på banen, som siden lukningen af dele af det gamle hospital, har været lejet ud til forskellige humanitære og lægelige formål.

Lejeaftalen kom på plads med Sankt Lukas Søstrene, og instituttets ni medarbejdere i øst kunne rykke ind på første sal i en af bygningerne og samtidig udvide deres areal fra 130 til 350 kvadratmeter. Etagen er primært indrettet med kontorer, men vil også komme til at rumme undersøgelsesværelse, samtalerum og et stort mødelokale.

De mange ekstra kvadratmeter giver desuden mulighed for, at medlemsgrupper i Muskelsvindfonden kan holde møder i både dag- og aften timer, og at medlemmer på sigt kan få en kontorarbejdsplads til at planlægge medlemsaktiviteter m.m.

Institut for Muskelsvind's nye adresse er: Bernstorffsvej 20. 2900 Hellerup. Tlf. 3962 2205. Fax. 3962 2287. Instituttets træffetider er uændret; det vil sige mandag - torsdag kl. 9-15 og fredag kl. 9-11, hvor konsulenterne samtidig har fast telefontid.

Åbningen af feriecentret udsat

Allerede nu er der stor interesse for at bruge feriecentret

AF JANE W. SCHELDE

Uforudsete ting som vejret og en række tyverier og hærværk på byggepladsen er årsagen til, at Musholm Bugt Feriecenter ikke blev afleveret til Muskelsvindfonden den 21. november som lovet. Overtagelsen af centret er derfor udsat til den 15. januar, hvor alle ferieboliger vil være klar til brug. Fælleshuset vil være færdigt senest 1. februar.

For udlejningen betyder det, at ferieboligerne først kan udlejes fra 1. februar i stedet for 1. januar som oprindeligt planlagt.

"Det er selvfølgelig ærgerligt med forsinkelsen," siger projektleder Tørbjørn Holm, men han glæder sig så i stedet over, at udlejningen af feriecentret for 1998 allerede tegner godt.

Efter udsendelsen af brochuren og omtalen i sidste nummer af Muskelkraft har der været stor interesse og mange forespørgsler på feriecentret, og et kig på bookingkalenderen viser, at

næsten alle weekender i lavsæsonen i foråret og efteråret '98 er udlejet til kursus- og weekendophold for Institut for Muskelsvind og medlemsgrupper i Muskelsvindfonden. De første bookinger af ferieophold i sommerferien er også kommet.

Markedsføringen af det nye feriecenter begynder for alvor i begyndelsen af det nye år, når centret åbner, og de to nye medarbejdere er på plads til at tage imod gæsterne.

Telefonnummeret til feriecentret, som allerede nu kan benyttes til booking m.m., er 70 13 77 00.

Kunst i badeværelset

Også på et andet område har der været stor interesse for det nye feriecenter. Statens Kunstfond har sagt ja til at finansiere 75% af udgifterne til et udsmykningsprojekt på feriecentret. Projektet drejer sig om at få en gruppe unge, nyuddannede kunstnere til at udsmykke hvert af de 16 badetårne indvendigt. Kunstfonden har sat beløbsrammen til projektet til ca. tre mio. kroner, og det vil sige, at Muskelsvindfonden skal finde sponsorer og andre bidragsydere til de ca. 750.000 kr., der mangler, før projektet kan blive en realitet.



Markedsføringen af Musholm Bugt Feriecenter er begyndt: Et naturskønt og attraktivt feriested kun et stenkast fra stranden og centralt placeret tæt ved den nye Storebæltsbro.



FOTO: ANDRÉS SØRENSEN

De skal arbejde på Musholm

Receptionist og servicemand ansat på feriecentret fra 1. januar

Aktive, udadvendte, med mangeårige erfaringer fra hotelmiljøet og med godt lokalkendskab til Korsør. Der er mange fællesnævner for de to medarbejdere, der pr. 1. januar er ansat på Musholm Bugt Feriecenter. På papiret blot en receptionist og en servicemand, men som de eneste fastansatte på feriecentret bliver deres opgaver mange og varierede. Og endnu en fællesnævner: De glæder sig begge til at begynde i deres nye jobs, som formentlig må tage udgangspunkt i et kontor indrettet i en skurvogn på byggepladsen.

Og hvem er de så?

Et drømmejob

"Spørg mig hellere, hvad jeg ikke har lavet...," siger Inge Christensen, 34 år, når man spørger til hendes baggrund. Hun er oprindelig fra Slagslunde i Nordsjælland, uddannet kontorassistent og arbejdede i nogle år i en bank. Men da nedskæringsstiden inden for bankverdenen kom, røg hun ud og gik så i gang med et rengøringsjob på et hotel ud fra devisen "hellere skure trapper end gå hjemme." Efter kun et halvt års ansættelse blev hun oldfrue. Siden kom hun bag skranken i et job som receptionist på samme hotel og endte som receptionschef.

Sammen med sin mand tog hun et par år til Skotland for at drive hotel. Derefter blev det skotske hotel byttet ud med et i Vejle og siden i Korsør. I de sidste par år har Inge Christensen og hendes mands arbejdsplads heddet café Bæltstedet på Storebælt Udstillingscentret ved Halskov.

"Men jeg har altid været fascineret af arbejdet i en reception, så da stillingen på Musholm Bugt Feriecenter blev slået op, var jeg der straks. Og det er et drømmejob, jeg har fået," siger Inge Christensen, der regner med at få brug

for alle sine erfaringer fra de mange år i hotelbranchen. Selv om hoteldrift og feriecenter er forskellige ting, er der også mange paralleller, mener hun.

Stillingen på feriecentret betegnes receptionist, men Inge Christensen er glad for, at hun også får andre beføjelser: Blandt andet PR og organisering og ledelse af løst ansatte medarbejdere.

Ni år i hotelbranchen

Også den nyansatte servicemand, Henrik Bach Jensen, 35 år, er "kendt" i det lokale miljø. Sammen med en gruppe korsørianere driver han på frivillig basis biografen i Korsør. Gruppen overtog biografen, da den for fem år siden var lukningstruet, og de har med tiden fået bygningen renoveret og udstyret udskiftet ved hjælp af gode kontakter til kommunen, erhvervslivet og egne bidrag fra billetindtægter.

I sit arbejdsliv har Henrik Bach Jensen prøvet "lidt af hvert". Han er udlært blikkenslager, men arbejdede i nogle år inden da som fodermester i en kvægbesætning. Det var dengang, han troede, han skulle være landmand. Men han sprang til blikkenslagerfaget, dog kun som en mellemlanding. Efter nogle år i branchen fik han arbejde som alt-mulig-mand på Tårnby Park Hotel – et job, han nu har haft i ni år. Hans opgaver her er at stå for budget, indkøb og vedligeholdelse af inventar og det tekniske udstyr. Desuden har han i de seneste år været meget involveret i drift, ombygning og energibesparende foranstaltninger i forbindelse med hotellets svømmehal og har netop været på kursus i svømmebadsteknik.

"Det kan jeg jo også få brug for på Musholm, efterhånden som de næste etaper bliver bygget," siger Henrik Bach Jensen, som føler sig godt rustet til at tage fat på at få feriecentret til at fungere som et attraktivt feriemål.



Inge Christensen



Henrik Bach Jensen

Økonomien stabiliseret



Men en langsigtet løsning er endnu ikke fundet

AF JØRGEN JEPPESEN

De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI) er ude af den akutte økonomiske krise, som det seneste år har plaget organisationen, og som udløste en kraftig intern diskussion om mål og midler. Men økonomien er endnu sårbar, og diskussionen om fremtidens DSI fortsætter frem til næste hovedbestyrelsesmøde i april, hvor der efter planen skal godkendes nye vedtægter.

Budgettet for 1998 giver et overskud på ca. 1 mio. kr. Det svarer til det mindstemål for en gradvis genopbygning af en forsvarlig egenkapital, som en analysegruppe tidligere i år satte i en rapport om DSI's fremtidige økonomi. Men overskuddet fremkommer især på grund af en offentlig éngangsbevilling til et projekt om FN's Standardregler. Hvad sker der, når den bevilling er brugt, spørger næstformand i Muskelsvindfonden Jes Erik Jessen, der sidder i DSI's hovedbestyrelse.

"Hvis man skal være meget kritisk, kan man spørge, om DSI's ledelse stadig er for tøvende i sine økonomiske dispositioner," siger han.

Mere væsentligt er det dog, at en langsigtet løsning på problemerne hænger snævert sammen med en forenkling og effektivisering af DSI's administrative og politiske struktur samt

med en klar præcisering af samvirkets opgaver. Forslag hertil blev i skitseform fremlagt af analysegruppen på hovedbestyrelsesmødet i oktober, hvor man vedtog en køreplan for en grundig debat i de kommende måneder.

Frem til årsskiftet gennemføres en skriftlig høring blandt medlemsorganisationerne, i slutningen af januar afholdes en konference om DSI's struktur og indhold, i slutningen af februar udsendes forslag til nye vedtægter, i april vedtages de. Derefter regner man med at annoncere efter en direktør, der i givet fald bliver DSI's første.

Styrket forretningsudvalg

Analysegruppen slår fast, at DSI skal beskæftige sig med interessepolitik. De senere års vækst har resulteret i en glidning mod andre opgaver, som ikke er uvæsentlige, men som ikke direkte hører hjemme i det politiske samarbejde. Derfor foreslår man, at DSI-medlemmerne danner et økonomisk selvstændigt driftsselskab, som bl.a. skal stå for Invalideorganisationernes Brugerservice og administrationen af ulandsområdet, folkeoplysningsmidler og tips/lotto-midler.

"Det er nødvendigt med en kritisk gennemgang og prioritering af aktiviteterne. Vi skal forhindre, at DSI bevidst-

løst ekspanderer," siger Jes Erik Jessen.

Det bliver næppe svært at enes om at danne et driftsselskab under en eller anden form, ej heller at finde ud af hvad det skal administrere. Derimod kan det blive vanskeligere at nå til enighed om en effektivisering af den politiske struktur, selv om der er vilje til forandring. Analysegruppen opererer således med flere muligheder, der til dels trækker i hver sin retning.

Det forekommer dog sandsynligt, at man afskaffer formandskabet og i stedet styrker forretningsudvalget. I sammenhæng hermed foreslås det, at formændene for de stående udvalg (hvis antal ivotrigt tænkes reduceret fra 8 til 4-5) er fødte medlemmer af forretningsudvalget. Et forslag, som "ser strømlinet ud", siger Jes Erik Jessen, men som han alligevel er usikker på.

"Der kan blive tale om en meget stor arbejdsbyrde, og kan man så tiltrække de bedst kvalificerede, som også ofte er de mest travle," spørger han.

Amtsafdelingernes rolle

Der vil formentlig kunne opnås enighed om at præcisere og styrke hovedbestyrelsens rolle som det organ, hvor medlemsorganisationernes holdninger til overordnede handicappolitiske spørgsmål diskuteres. Det kan bl.a. ske ved at

slanke hovedbestyrelsen, f.eks. ved at beskære medlemsorganisationernes pladser fra i øjeblikket to til en. Men det kan måske mere nærliggende ske ved at minimere amtsafdelingernes repræsentation i hovedbestyrelsen, og netop her vil de største vanskeligheder kunne opstå.

Amtsafdelingerne selv vil kæmpe mod mindre indflydelse, og der er i øvrigt store forskelle i medlemsorganisationernes traditioner for og holdninger til regionalt/lokalt politisk arbejde. Nogle vægter det meget, mens andre – blandt dem Muskelsvindfonden – aldrig har eller har kunnet prioritere området særligt højt og derfor "mangler" lokale netværk.

Jes Erik Jessen: "Amtsarbejdet kræver en del ressourcer, og jeg ved ikke, om resultatet alle steder står mål med indsatsen. Det kan jeg godt tvivle på. Hvis folk skal rustes bedre gennem f. eks. tilidsmandsuddannelse, bliver det meget dyrt. Men det er et dilemma, for dels er amtsafdelingerne med til at forankre DSI folkeligt, og dels rejser nærhedsprincipper og decentralisering udfordringen: Hvem skal løse DSI-opgaver på lokalt plan?"



Det er kun børn, der optræder og udtaler sig i filmen.

Sygehuset i børnehøjde

Fint indblik i børns tanker

AF MICHELLE CHARLTON

*Et sygehus ligner næsten et virkeligt hus
Videofilm af Lise Giødese
Distribueres af Komiteen for Sundhedsoplysning (35 26 54 00)
Varighed 30 min., pris 325 kr.*

Filmen viser hospitalet set fra børns vinkel, og det er kun børn, der optæder og udtaler sig om opholdet. Filmen giver et fint indblik i børns tanker, og ikke mindst i hvordan børnene tager behandlernes/de voksnes udtalelser meget bogstaveligt, hvilket til tider giver grobund for unødigt bekymring hos børnene. Eksempelvis blev en stikpille forklaret således: "først får man et stik i hånden og bagefter skal man sluge en pille..."

Børnene har filmen igennem mange morsomme og tankevækkende bemærkninger. Flere af dem får meget klart formuleret angsten for sygdommen, hvad der skal ske, hvad der gør ondt o.s.v. Og én ting står klokkeklart,

man må have sin mor eller far med – og det bør der ikke være en aldersgrænse for!

Alt i alt en god og tankevækkende film, der viser, at vi som voksne – uanset om vi optræder som behandlere, forældre eller "bare" voksne – skal sørge for at forklare børnene, hvad der skal ske. Lykkes det, vil mange misforståelser og bekymringer og meget angst kunne ryddes af vejen.

Sammen med videofilmen modtog jeg en pressemeddelelse. I den står, "at filmen primært henvender sig til voksne. Filmen er en mosaik af børns tegninger og tanker, når de er indlagte. Alvorlige og pudsige bemærkninger afspejler børns iagttagelser af det, der foregår, deres opfattelse af de forklaringer de får, samt tolkninger af personalets ofte indforståede sprog. Det kan volde problemer for mindre børn med deres konkrete tankegang. Hvad betyder stikpille, stuegang eller at blive kørt ned efter at få skudt et billede?"

Oplev det selv

AF KLAUS BACH

En dag i november sidste år kom Mette Bock ind på mit kontor og sagde: "Michael Kvium vil gerne bruge nogle muskelsvindlere i en video installation. Vil du være med til et møde med ham?". Da jeg er vild med alt, der har med teater og kunst at gøre, sagde jeg ja.

På mødet, hvor vi var syv muskelsvindlere og fire-fem af Muskelsvindlerfondens medarbejdere, fortalte Kvium så om sin idé. Han ville optage hver enkelt af os på video i en halv time. Vi skulle sidde så stille som muligt, men måtte gerne blinke med øjnene, rømme os og i øvrigt bevæge os efter behov, for at føle os godt tilpas i situationen. Men det var vigtigt, at vi kig-

gede direkte ind i kameraet. Han ville så vise optagelserne i et mørkt, rundt lokale – alle syv på en gang. Kvium ville gerne opnå at ... Nej, oplev det selv!

Hvorfor jeg gik med i projektet, ved jeg ikke, for jeg forstod ikke, hvad han ville opnå med det. Alligevel sagde jeg ja. For denne kunstner kan fortælle i timevis om sine sære, udfordrende ideer. Jeg blev inspireret af at snakke med ham. Fik et billede af, at livet kan betragtes fra utallige vinkler. At livet ikke nødvendigvis er en lige linje, men kan være meget bugtet. At der er mere mellem himmel og jord.

At blive optaget uafbrudt i en halv time var en underlig oplevelse. Først

var jeg meget urolig, og det føltes ubehageligt at blive overvåget i så lang tid. Jeg blev meget opmærksom på min vejrtrækning, og det var vanskeligt ikke at hyperventilere. Efter et kvarters tid blev jeg mere rolig. Pludselig opdagede jeg, at hjerne og krop på en eller anden måde var som to adskilte ting: Hjernen tænkte på alt muligt dagligdags, og alt muligt andet end videokameraer, mens kroppen bare sad helt stille! Det var en opløftende "ud af kørestolen" oplevelse. Så en halv time føltes ikke så lang bagefter.

Forleden så jeg det endelige resultat. Genialt siger jeg bare.

Så nu forstår jeg endelig Michael Kviums idé...



Michael Kvium
fotograferet i
Gained Spirit,
videoinstallationen
med syv
muskelsvindlere.

FOTO: MICHAEL LANGSCHULT

Når sjæle ånder

AF JØRGEN JEPPESEN
FOTOS: SØREN SVENDSEN

På Aarhus Kunstmuseum kan man for tiden inde i et mørkt, cirkulært rum betragte syv videofilmede portrætter af mennesker med muskelsvind. En af dem er Evald Krog, men det er irrelevant at nævne, for han er der hverken som Evald Krog eller formand for Muskelsvind-fonden eller noget andet officielt, han sidder der bare, navnløs som de fire andre mænd og to kvinder i en kørestol og er.



De syv har kigget en stiv halv time ind i en linse uden at fortrække andre miner end dem, fysiologien og måske den uvante situation udløser. Ingen ord, kun åndedræt og en rømmen nu og da, altså en stilhed, der fortæller nærværet sådan som tavsheder oftest gør, pinlige eller ej, og hvad der så sker er for det første, at betragteren selv bliver betragtet. Vi kigger på hinanden, og man kommer i tvivl om, hvem der er udstillet. En fornemmelse som den, der kan gribe en i zoologisk have, når man foran abeburet veksler blikke med chimpansen.

For det andet stjæler kroppene i kørestolene ikke billedet, som de jo ellers

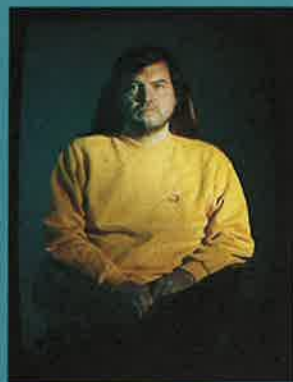
plejer at gøre, i hvert fald for en overfladisk betragtning. Nej, mødet med disse syv levende sjæle bliver på en bagvendt måde velgørende normalt.

En parentes: (Folk, der er sammen med muskelsvindlere eller andre med sjældne kroppe i længere tid, er langt fra ukendt med følelsen af pludselig at stå foran det åndeliges materialisering, for nu at sige det så højstemt som det vitterligt kan opleves, når en sjæl ånder uden andet forstyrrende blikfang end øjnene.)

I øvrigt hænger virkningen af mødet med Evald Krog og hans fæller uløseligt sammen med udstillingens andre dele og deres rækkefølge. Muskelsvindlerne kommer sidst, så vi begynder forfra.

Bundet på hænder og fødder

Michael Kvium viser først to serier legemstore tegninger, 10 i hver, henholdsvis kul på hvidt papir og kridt på



sort papir. *Positive Drawings/ Negative Drawings* hedder de og er spejlvendinger af hinanden.

Det er mennesker, som er bundet på hænder og fødder. Af bandager, af egne

sammenvoksede lemmer, af vildtvoksende kropsbehåring. Kønsgorgan og hjerne vokser sammen, eller splittes, så hjernens foldede masse ligger for foden af personen. Hanner er hunner, eller omvendt.

De skræmmer ved deres underlige fremtoning som halvgale voksne fostre



af rumvæsenet Menneske. Men ved nærmere eftersyn synes de ikke at være farlige, højst for dem selv, og det er ikke rigtigt til at afgøre, om det dæmoniske er en egenskab ved personen eller i betragterens hjerne.

De står med bøjede hoveder, indadvendte, som indfanget af selve deres selvs væren til. Om de tænker på noget, er ikke til at mærke, i hvert fald har de ikke noget mellemværende med betragteren eller med omverdenen som sådan, kun med deres egne begrænsninger. Dog kaster de skygger, skyggen er altid med, altså falder der lys et sted udefra, som vidner om en omverden.

Hvad ruger lyset ud

Tegningerne er flankeret af to store skulpturer i hvert sit tilstødende rum.

På den ene side *Social Sculpture*, 18

sammenhængende menneskestore dukker af skumgummi og latexgummi, malet med hudfarget acryl. Det er et væv af mennesker, spundet sammen som en klode, hjernespundet klodevæv.

På den anden side *Evil Thoughts*, 1.846 støbejernsæg lagt i lige rækker, 26 på den ene led, 71 på den anden. Igen modsætninger, neonbelyst sortglinsende støbejern. Hvad ruger lyset over og ud?

I næste afdeling legemliggør Michael Kvium med sig selv som hovedaktør ordene attack and defence, neighbours,



myth, life & death, culture & under-standing, silent room og ups and downs i syv dobbeltvideoer opstillet i trange mørke rum med snævre indgange. Alle samlet i en peepshowagtig biografkonstruktion. *Black & White* hedder den.

Igen er det enhedens dobbelthet. Hans dans med sin død, en sort dukke, sammen danser de til tiden, der tikker i vækkeure på dansegulvet. Ur-tid, som de hele tiden uforvarende støder ind i, men næppe ænser. På modsatte videokravler han omkring en kiste, nu er dukken hvid og han sort.

øjne og ører og lander som snefnug, der kunne smelte.

Frelst i land

Så er det, at man fra dette trip ledes over i *Gained Spirit* og når frelst i land hos syv mennesker, der er filmet lige ud ad landevejen. Okay, man registrerer nok kørestolene og de skæve kroppe, men som i et hologram træder noget andet snart frem og fylder. Man mærker pulserende liv, rendyrket liv,



I *Ups & Downs* snurrer et barn, vendt på hovedet, rundt og rundt med en dukke i hånden råbende et stadigt højere jubiih. Nedenunder ælter Kvium, close up, sit ansigts hud udstødende dyrisk brummen.

Måske er det, hvad der gemte sig i støbejernsæggene?

Den udklækkede Kvium er klædt som en naragtig klovn i lang kjortel og hat med falloslignende håndtag strittende ud i rummet, men man hverken ler eller græder. Man fanges i krydsilden og bliver en del af den gåde, der i lys- og lydbølger trænger ind gennem

endelig er der nogen, man kan se i øjnene og være i stue med.

Hvorefter man påny kan stille sig selv spørgsmålene: Hvem er jeg, hvorfor er jeg?

De øvrige portrætterede muskelsvindlere er Klaus Bach, Dan Brock, Tina Kirkegaard, Torben Madsen, Bodil Pedersen og Gert Riis.



Circus Humanus, Aarhus Kunstmuseum til 18.1.1998

Marys historie



Mary Malling Nielsen:
"Jeg mener, de mangler
respekt for patienterne
som mennesker."

Klage fra en bitter patient

AF JØRGEN JEPPESEN · FOTO: NIELS NYHOLM

Hvordan tror du de opfatter dig?

"Som en utrolig vanskelig patient. Det er jeg helt sikker på."

Er du en vanskelig patient?

"Ja. Det er jeg. På den måde at jeg ikke bare vil acceptere tingene. Det er helt bevidst, for jeg ved, hvad der er godt for min krop. Jeg er også typen, der går, hvis jeg ikke kommer til inden for et vist tidsrum, når jeg skal til en eller anden undersøgelse. Så skrider jeg, og så kan de give mig en ny tid.

Jeg har stor respekt for faglig viden, men jeg er ikke autoritetstro. Jeg mener, de mangler respekt for patienterne som mennesker."

Mary Malling Nielsen har muskelsvind og sidder i sin rækkehuslejlighed i Korup uden for Odense og er vred. Vred i betydningen: Såret og afmæg-

Marys historie



tig. Noget, som godt kan forveksles med selvmedlidenhed. Måske ordet *bitter* dækker bedst.

Marys historie er en af dem, man som journalist kvier sig ved at skrive, for det er umuligt at udlevere henholdsvis skurken og helten til læserens dom og sympati. Har hun ret i alle sine klager over lægers og sygeplejerskers bedrevinden? Sikkert i nogle, men næppe i alle, og man kan spørge, om der overhovedet er en historie. Det er der ikke i den forstand, mener jeg og vælger så alligevel at fortsætte, for Marys skæbne ligner talrige andres, der heller aldrig bliver fortalt, fordi de har for meget "på den ene side" og "på den anden side". Fordi de er uvæsentlige for *systemet*.

Men som Mary sidder der og beretter om meningsløse flytninger fra afdeling til afdeling, den forgæves kamp for at få lungefysioterapi og lægernes vægring ved at indlægge hende på intensiv, kommer man ikke et øjeblik i tvivl om, at hun mener hvert et ord. Det er sandt for hende, at hun har været i klørne på læger og sygeplejersker, der reelt ingenting ved om muskelsvind og som – for at gøre ondt værre – hverken vil indrømme det, lytte til patienten selv eller spørge dem, der har ordentlig forstand på sygdommen.

Mary har været i klemme, hun er forbitret, og hun *har* brug for at sige det. Er det grund nok? Her er hendes version af historien, som begynder fredag aften den 6. december 1996.

Ringeri til og fra og mellem

Mary bliver utilpas og beder sin mor blive hos sig natten over. Hun har på fornemmelsen, at noget er galt og frygter allerede en lungebetændelse. Hun kender symptomerne fra mange gange før og tager noget af den penicillin, hun altid har liggende i skuffen. Med sin læges tilladelse, for han har sagt god for, at hun selv kan tage nogle piller,

hvis noget er i optræk. Natten igennem giver moren hende lungefysioterapi, så Mary kan hoste slim op.

Tidligt næste morgen begynder et ringeri til og fra og mellem fysioterapeut, lægevagt, Odense Sygehus og Respirationscenter Vest på Århus Kommunehospital. Fysioterapeuten, der normalt ville komme flere gange om dagen ved en lungebetændelse, tør ikke tage ansvaret, fordi en lungetest, som Institut for Muskelsvind fornylig har foretaget, viser, at Mary har en lav vejtrækningsevne. Fysioterapeuten siger, hun skal ringe til sygehuset.

"Så prøvede jeg at ringe til lægevagten, og de sagde, at jeg skulle ringe til Respirationscenter Vest på Århus Kommunehospital, men dér sagde de, at jeg *skulle* indlægges på intensiv i Odense."

Mary ringer igen til lægevagten og forklarer, at hun *skal* indlægges på intensiv i Odense. Men det kan man ikke bare få lov til, får hun at vide. Først skal hun indlægges på en afdeling, som så eventuelt kan overflytte hende til intensiv.

Hen ad formiddagen kommer en ambulance og henter Mary. Hendes seng skal også med på grund af hendes muskelsvind. Hun bliver indlagt på lungeafdelingen med besked om at vente på en røntgenundersøgelse. Det meste af dagen går med at vente.

"Imens blev jeg hele tiden dårligere. Jeg spurgte, om jeg kunne få lungefysioterapi, for jeg vidste, at det havde jeg brug for til at hjælpe med at hoste. Men de ville ikke gøre noget, før jeg havde været til røntgen."

Først klokken fire om eftermiddagen bliver hun røntgenfotograferet og får konstateret den lungebetændelse, hun godt er klar over, hun har. Til Marys store lettelse kommer der endelig en fysioterapeut og giver hende lungefysioterapi.

Nogen bestemmer

Sådan går et par dage, uden at Mary får det bedre. Nogen bestemmer, at hun skal på en anden afdeling (hvilken kan Mary ikke længere huske), men forinden får hun lov at komme en tur omkring intensiv for at blive suget. Nogle dage senere flyttes hun igen tilbage på lungeafdelingen.

"Nu gav de mig ilt. Men de vidste overhovedet ikke, hvad de skulle stille op med mig. Jeg lå bare der og fik ilt og blev dårligere og dårligere. Jeg havde brug for lungefysioterapi."

Igen flyttes hun til en anden afdeling, uden at vide hvorfor. Nogle fysioterapeuter vil give hende åndedrætshjælp med en maske, men Mary nægter, for hun ved, at hun risikerer at blive kvalt i sit eget slim, hvis ikke hun samtidig får lungefysioterapi til at hjælpe med at hoste. Det hjælper heller ikke, at hun får sin egen fysioterapeut til at ringe til kollegerne på sygehuset for at forklare, hvad og hvordan man gør.

"Enten turde de ikke, eller også forstod de det ikke."

Helt galt går det, da en ung fysioterapeut indvilliger i at give hende lungefysioterapi. Mary spørger, om han er helt klar over, hvad han skal gøre. Ja, siger han og går i gang, men holder så pludselig op, netop som en masse slim er trukket op, og Mary skal til at hoste det løs.

"Han turde ikke tage ansvaret længere, sagde han. Han stoppede bare, og jeg var ved at blive kvalt. Heldigvis var min mor der tilfældigvis, og hun reagerede bare. Hev ham til side og sagde: Lad mig komme til."

Mary er for alvor blevet bange og får en aftale med en læge om at kunne komme på intensiv og blive suget, når hun vil. Hendes egen læge kommer på besøg for at se, hvordan det går, og Mary fortæller ham, at hun er blevet lovet at komme på intensiv, når hun



Marys historie



føler behov for det. Hendes læge får løftet bekræftet af den læge, der har givet det.

"Da jeg så om aftenen blev meget dårlig, bad jeg om at komme ned på intensiv, men nu var den læge der ikke længere, og jeg blev nægtet at komme på intensiv. Det kunne jeg ikke få lov til, og det hjalp ingenting, at jeg sagde, jeg havde en aftale om det."

I stedet sidder en af Marys veninder hos hende om natten og giver hende lungefysioterapi, så hun kan få luft. Næste dag får hun lov at komme på intensiv.

Et stort kaos

Langt om længe finder Odense Sygehus og Respirationscenter Vest ud af, at det er nødvendigt at få Mary indlagt i Århus. Mandag d. 16. december kommer ambulancen for at hente hende, men så er udskrivningspapirerne ikke klar. Lægen på afdelingen ved ingenting og undrer sig over, at hun skal flyttes til Århus.

Marys svoger kører med i ambulancen; en tur der udvikler sig til et mareridt. Hun får for lidt ilt, bliver meget dårlig og mister bevidstheden. Svogeren beder ambulancefolkene om at skruer op for ilten, men de har tilsyneladende fået besked om kun at måtte give en vis mængde. Da Mary ankommer til Århus, er hun blå i hovedet og må genoplives.

"Da jeg kommer til mig selv, hører jeg stemmer, men det er sort for øjnene. Jeg kan kende min svogers stemme, men kan ikke holde mig ved bevidsthed og glider væk igen.

Da jeg vågner igen, ligger jeg i respirator."

På grund af julen skal Mary tilbage til Odense Sygehus. Der er ikke kapacitet til hende på respirationscentret, selv om hun skal have testet sine lunger og lavet hul i halsen til en permanent

respirator. Det må vente til efter nytår. Mary er bange.

"I Odense vidste de jo ikke, hvad muskelsvind er. Nu skulle jeg tilbage til, jeg vidste ikke hvad, og det blev et stort kaos. De kendte intet til muskelsvind. De stillede enorme krav til mig; ting, som jeg overhovedet ikke kan. Jeg skulle sætte mig op, sætte mig i en stol, bevæge mig. Og hele tiden var der uro. Kun gardiner mellem sengene. Der lå folk, som kom ind fra ulykker. Folk, der var døden nær.

Jeg mødte mellem otte og 11 forskellige læger i løbet af dagen, som kom for at tilse mig, og som regel vidste ingen af dem en disse om handicap. Jeg måtte hele tiden kæmpe for at forklare, at det og det kan jeg ikke. Det og det kan jeg ikke tale."

Mary kom i heftige diskussioner med sygeplejerskerne. De forlangte, at hun skulle sidde op og selv vende sig om på siden. Da hun fik liggesår, ville de have hende til at ligge på siden, men hun kunne hverken det ene eller det andet.

"De var nærmest små dronninger, deres mening var simpelthen lov. Der var nogle enkelte sygeplejersker, som ville passe mig, men de fleste andre ville ikke acceptere, at der var en, som sagde til og fra.

Og mine hjælpere blev kostet rundt med. De måtte ikke hente mad, de måtte ikke bruge toilettet. Det var jeg ked af, for hjælperne var vigtige for mig."

Man er så utroligt afhængig

Men respirator ville du vel under alle omstændigheder skulle have haft?

"Det er ikke sikkert. Jeg skulle undersøges for det. Men så ville jeg have været forberedt på det."

Du synes, de har lavet fejl på Odense Sygehus?

"Ja. Det har de absolut. De burde kontakte nogen, der har forstand på

muskelsvind. Enten Respirationscenter Vest eller Institut for Muskelsvind og følge deres vejledning. De burde have givet lungefysioterapi, og de burde have indlagt mig på intensiv.

Men det værste er, at det ikke nytter, når man siger noget til dem. Vi med muskelsvind ved som regel ret meget om vores sygdom, vi er nærmest lidt uddannede i den. Jeg kan godt forstå, at de ikke ved meget om muskelsvind, men jeg kan ikke acceptere deres mangel på respekt, og at de ikke kontakter nogen, der ved noget. At de ikke indrømmer, at de står med et tilfælde, de ikke har forstand på. Jeg har jo bedt dem om det masser af gange. Og endda selv fortalt dem, hvad de skulle gøre.

Det er groft, at når du er psykisk ude af balance og fysisk utrolig dårlig, at du så hele tiden skal kæmpe. Hele tiden skal argumentere med sygeplejersker og læger. Man er så utroligt afhængig."

Hvordan har du det nu?

"Fysisk er jeg overhovedet ikke kommet på toppen. Jeg skal stadig tage nogle kilo på, og jeg døjer stadigvæk med mit liggesår. Psykisk går det bedre, meget bedre, men der skal ikke ret meget til at slå mig ud.

Men jeg er ræd for dem på Odense Sygehus. Jeg er bange, hvis jeg skal derind igen. Men måske er jeg blevet overhysterisk.

Jeg synes simpelthen bare, der skal gøres noget. Også når jeg tænker på alle børnene med muskelsvind, de kan jo ikke sige fra."

Via sin læge har Mary nu fået en skriftlig aftale om, at hun fremover med det samme skal indlægges på Respirationscenter Vest i Århus – hvis der er plads. Indtil der bliver plads skal hun forblive indlagt på kun én afdeling på Odense Sygehus.

I sidste nummer af Muskelkraft (7/97) beskrev vi et forslag om at oprette en boligkonsulentordning, hvor både familier og kommuner kan hente råd og vejledning i de komplicerede sager om boligændringer. Behovet for at gøre noget ved området er stort, fremgik det, og cheflæge Jes Rabbek, Institut for Muskelsvind lovede at arbejde for at realisere forslaget.

I dette nummer fortæller en familie fra Sønderborg om deres oplevelser og erfaringer med en om- og tilbygning til deres hus.

- Vi savnede en ekspert

Forældrepar oplevede deres boligændringssag som en prøvelse på tålmodighed og holdninger



Selv om boligændringen ikke blev helt, som familien havde ønsket, nyder de i dag resultatet af godt to års op- og nedture. Her er familien samlet i køkken-alrummet.

AF JANE W. SCHELDE
FOTO: CLAUS THORSTED

“Alle de familier, vi besøgte, før vi gik i gang med vores boligsag, sagde, at det ville blive værre, end vi regnede med. Og de fik ret. Man kan ikke sætte sig ind i det, før man har oplevet det selv.”

Anette Iversen og Jan Heindorff Nielsen, forældre til seksårige Anne, der har muskelsvind, sidder i dag med en tyk ringmappe og flere bunker papirer, som er indgået i deres boligændringssag i Sønderborg Kommune. Sagen begyndte i marts 1995 og sluttede den 12. juni 1997, da familien efter tre måneder i en genhusningslejlighed kunne flytte tilbage til deres om- og tilbyggede hus i Sønderborg. Perioden mellem de to datoer husker de som en blanding af lange ventetider, skuffelser, positive overraskelser og frustrationer. Kort og godt en lang række op- og ned-

ture, der foregik sideløbende med forventningen om, at familiens almindelige hverdag skulle fungere.

“Vi havde aldrig fred. Var det ikke byggesagen, var der alt det andet. Mindst én gang om ugen skulle vi tage stilling til hjælpemidler, byggesag, en forestående operation, skolegang, nye hjælpere osv. Det er det, der belaster, og det er det, der er svært for andre at sætte sig ind i,” siger Anette Iversen.

Men boligændringen var nødvendig, og resultatet også alle besværlighederne værd, mener parret i dag. Ombygningen af huset og tilbygningen er blevet flot indpasset i den eksisterende bolig og fremstår i dag som en helhed, der fungerer godt. De har fået mere plads, Anne kan komme rundt i hele huset i sin elektriske kørestol, og de har fået de nødvendige hjælpemidler.

Anne har fået sit eget værelse, hvor hun har god plads til at lege.



"Og det bedste af det hele er, at Anne er glad for det. Hun har forandret sig meget, efter at hun har fået sit eget værelse, hvor hun også kan lege. Det var der ikke plads til før, hvor seng, skab og kørestol fyldte det hele," siger Anette Iversen.

Et spørgsmål om holdning

På ét punkt er familien dog ikke helt tilfreds med resultatet: De fik ikke det hjælper- og depotværelse, som de havde ønsket. Kommunen ville ikke betale for det, og da det sociale ankenævn gav kommunen medhold, valgte familien at droppe værelset.

"Det var nok et forkert valg. Vi kan allerede nu se, at vi kommer til at mangle et værelse til Annes hjælpemidler og til hendes hjælpere, når hun engang skal have det," siger Anette Iversen.

At hjælperværelset blev et diskussionspunkt, som var med til at trække sagen ud, skyldes ifølge Jan Heindorff Nielsen især to forhold: Kommunens usikkerhed og manglende erfaring med større boligændringssager og kommunens holdning. Det var første gang, Sønderborg kommune skulle i gang med en boligændring i den størrelsesorden, og derfor kom familien Nielsen/Iversen til at være en slags prøveklud, der skulle danne præcedens for fremtidige boligsager, følte de.

"I loven står der, at der i sådanne boliger kan indrettes et hjælperværelse, og så ville kommunen statuere et eksempel ved at sige, at det vil Sønderborg Kommune altså ikke. Det er nok den største skuffelse," siger Anette Iversen.

Familien mener ikke, at sagen på dette punkt drejede sig om økonomi. Det var ikke udgiften til et hjælper-

værelse, kommunen reagerede på. Det var behovet for et selvstændigt værelse til en hjælper.

"Det blev ikke sagt direkte, men det lå i undertonen, at de mente, at vi ville have mere, end vi kunne tilkomme. Men vi ville kun have det, der var nødvendigt for at få et godt liv fremover. Det var ikke en luksusbolig, vi ville have," siger parret, som mener, at deres argumenter over for kommunen var gode, men åbenbart ikke gode nok.

Den samme manglende forståelse for familiens behov gjaldt også ombygningen af lillesøsterens værelse, så Anne kunne komme derind. Det mente kommunen ikke hørte til deres del af udgifterne.

"Jeg kan ikke forstå, at de ikke syntes, det er væsentligt, at Anne kan komme ind til sin lillesøster. Men deres holdning var, at skulle pigerne lege sam-

men, måtte det være inde hos Anne. Jeg kunne ikke lade være med at spørge dem, om de ville tilbyde deres egne børn det," siger Anette Iversen.

Familien fastholdt, at lillesøsterens værelse skulle bygges om, og de valgte derfor at betale det selv.

Alle var uerfarne

Usikkerheden i kommunen mærkede de tydeligt undervejs i forløbet. På det første møde mindede kommunens tekniker dem hele tiden om økonomien i deres ønsker, og der var ingen, der ville tage referat af de første møder, der blev holdt i sagen.

"Det var, som om de ikke turde stå ved de ting, der blev sagt," siger Jan Heindorff Nielsen. Løsningen blev, at terapeuten fra Institut for Muskelsvind skrev de første referater og i øvrigt også bidrog med faglige kommentarer om familiens behov og boligindretning.

Men selv om familien havde kontakt til og brugte Institut for Muskelsvinds terapeuter, savnede de at have en ekspert, de kunne henvende sig til. Kommunens medarbejdere havde ikke erfaring i den slags sager, og der var ingen, der havde det store overblik, havde tid til at koordinere indsatsen og være den udfarende kraft i sagsforløbet. Her oplevede familien Nielsen/Iversen, at de selv måtte tage sig af mange ting, f.eks. undersøge hjælpemidler, vælge materialer og følge op. Det krævede både tid og tålmodighed, og selv om de gjorde en stor indsats, var de alligevel bange for, at de havde overset noget. De var ligeså uerfarne som kommunen.

"Det var godt, Jan var arbejdsløs i den periode, for det var næsten et fuldtidsjob at undersøge, ringe og følge op," siger Anette Iversen.

Det positive ved det store arbejde, parret lagde i f.eks. udvælgelsen af hjælpemidler, var, at kommunen i høj grad fulgte deres ønsker.

"Det var flot og virkelig et lyspunkt i sagsforløbet, at vi fik de ting, vi gerne ville have," mener de begge.

Andre positive overraskelser var, at nogle ting gik let igennem sagsbehandlingen uden store diskussioner.

Et lettere sagsforløb

Noget, der kunne have lettet sagsfor-

løbet, var, at kommunen havde haft erfaring med byggesager. Hvis de havde haft en ekspert, var mange ting gået lettere, mener parret, og hentyder blandt andet til, at kommunen så havde været bedre forberedt på, hvor stor om- og tilbygningen ville blive i både kvadratmeter og udgifter. Også selve sagsbehandlingen ville være gået lettere, hvis kommunens medarbejdere kendte reglerne, og måske ikke i så høj grad altid skulle spørge "opad i systemet", før de kunne tage en beslutning.

Og i det tilfælde at kommunen ikke selv havde ekspertviden og erfaring, ville det være naturligt, at de søgte den hos andre, der netop havde det, mener Anette Iversen og Jan Heindorff Nielsen.

"Det er ikke sikkert, at vi havde fået ret alligevel, men det havde gjort sagsbehandlingen lettere, hvis kommunen i højere grad havde søgt og brugt den viden, andre har," siger Anette Iversen, som også mener, at mere skriftligt materiale, der f.eks. beskrev, hvorfor et hjælperværelse var nødvendigt, kunne have været godt at bruge i deres diskussioner med kommunen.

Hvis parret skulle gøre sagen om, ville de gøre tingene anderledes i dag. De ville for det første besøge flere familier, der havde været igennem en boligændringssag for at lære af deres erfaringer både med hensyn til indretning og sagsforløb. For det andet ville de inddrage terapeuter fra Institut for Muskelsvind noget mere, og for det tredje ville de selv være mere aktive i at følge sagen op, så de var sikre på, at der skete noget hele tiden.

Vi ville gerne have haft et interview med den medarbejder i Sønderborg Kommune, som har med boligændringssager at gøre for at høre, hvordan hun generelt oplever den slags sager, hvorfor de er så komplicerede, og hvad man fra kommunens side kan gøre for at forbedre og forenkle sagsforløbene. Men Sønderborg kommune ønskede ikke at medvirke, fordi man ikke har så meget erfaring med disse sager, og derfor har svært ved at udtale sig generelt om problematikken, og fordi man ikke må udtale sig om konkrete sager.

En boligsag – kort fortalt



Marts 95:
Første møde mellem familien og kommunen.

Marts - december 1995:
Der udarbejdes forslag til boligændringen:
• en ombygning på 40 kvadratmeter omfattende soveværelse, lillesøsterens værelse, hjælper/depot-værelse (pris: ca. 90.000 kr.)
• en tilbygning på 48 kvadratmeter omfattende nyt værelse, badeværelse og entré (pris: ca. 510.000 kr.)

Marts 1996:
Socialudvalget godkender tilbygningen, men afslår at betale ombygningen.

April 1996:
Familien anker afgørelsen. Der er syv punkter i anken.

Juni 1996:
Kommunen giver familien medhold i fem af de syv klagepunkter, men ikke finansieringen af ombygningen. Sagen sendes til det sociale ankenævn.

Oktober 1996:
Det sociale ankenævn giver kommunen medhold. Familien tager beslutningen til efterretning. Byggeriet kan begynde.

Februar 1997:
Familien genhuses i en beskyttet bolig under byggeriet.

Juni 1997:
Familien flytter tilbage til det om- og tilbyggede hus.



Badeværelset er nyt og indrettet, så Anne bliver så selvhjulpne som muligt.



Mettes morale

*Mette Bock forlader Muskelsvindfonden om få dage
for at blive journalist på Jyllands-Posten.*

Her gør hun regnebrættet op. Som direktør og som menneske

AF JØRGEN JEPPESEN
FOTO: CLAUS HAAGENSEN/CHILI

Vi går først den tur i morænebakkerne omkring Vår Kirke, som Mette Bock så tit som muligt trasker alene med sig selv, og det er kun på overfladen, der er en skærende kontrast mellem novembers jordfarver og hendes meget gule gummistøvler og ligeså orange reklamejakke for det feministiske tv-program Status Q.

Flosklen 'herfra min verden går' giver mening: Mette Bock fødtes i sognet for 40 år siden, har boet her altid og regner med at ende oppe på kirkebakken med udsigten, der får en til at tie. Længst ude Horsens Fjord, i midten markerne til Stensballegård, og så Vår Sø dybt dernede for foden af bakken. Det stem-

mer en til højskolesangbogen. Men himlen er også helt blå i dag.

Morgensang en gang om ugen – for dem der har lyst, og det er vist de fleste – er et af den snart forhenværende direktørs resultater efter fem år som administrativ leder af Muskelsvindfonden. Andre er begreber som værdigrundlag og netværksorganisation.

"Hvad skal der stå om Mette Bocks regeringstid i Muskelsvindfondens historiebog", lyder det første spørgsmål i afskedsinterviewet hjemme i familien Bocks parcelhusstue, hvor man let lader sig distrahere af væggenes billedkunst. Der følger en lang pause.

"Det var et svært spørgsmål...jeg tror,

der skal stå, at hun havde overblikket ... ja, det er netop noget med at have overblik," svarer hun og forklarer om det, der både er en kvalitet og en svag-
hed i Muskelsvindfonden.

"Man er hurtig og handler i nuet, men det kan medføre, at man ikke tænker strategisk. Jeg tror, at jeg har bidraget til at få planlagt i sammenhæng. At man også vælger ting fra, fordi man har et pejlepunkt, som rækker længere frem i tiden."

I stillingsopslaget i 1992 stod der, at direktøren skulle "sikre kreativitet og visioner samt udforme en strategisk planlægning i overensstemmelse hermed". At vedkommende skulle "opbygge en tidssva-

rende personalepolitik" og "sikre koordinations på tværs i organisationen"? Har du levet op til de krav?

"Jamen, det passer jo meget godt med, hvad jeg har lavet.

Den helt store opgave i Muskelsvindfonden er at finde balancen mellem orden og kaos. Der skal være orden i nogle ting, ellers duer det ikke, men samtidig skal der være plads til kaos, for ellers dræber man kreativiteten. Hvis man regulerer alting, og det er, hvad der sker, når Muskelsvindfonden når den størrelse, som den har nu, så dør tingene.

Men det kræver et stort mod at lade ting få lov til at flyde en gang imellem, samtidig med at man bevarer retnings-sansen.

Min rolle har i høj grad været intern. At få huset til at fungere som en ordentlig arbejdsplads i dagligdagen. Jeg har ikke haft nogen som helst rolle som et ansigt udadtil. Det vidste jeg allerede, da jeg blev ansat, og det har jeg heller ikke savnet. Det har Muskelsvindfonden en glimrende formand til. Jeg har været synlig udadtil i andre sammenhænge, fordi jeg også har lavet andre ting ved siden af. Men det har ikke været som direktør for Muskelsvindfonden."

Nervøs for pænheden

Kort efter sin tiltræden i november 1992 tog Mette Bock initiativ til en intern debat om det, hun kaldte værdigrundlaget. Gennem et halvt år diskuterede medlemmer og ansatte meningen med Muskelsvindfonden, og resultatet kom på tryk i "Værdier og mål for Muskelsvindfonden"; et skrift, som vakte interesse hos adskillige uden for Muskelsvindfonden. I dag optræder ordet værdigrundlag hyppigt på avisernes erhvervssider.

Mette Bock, der er magister i filosofi (og cand.scient.pol), skrev i 1989 konferensspeciale om virksomhedsetik. Inspirationen hentede hun især i amerikansk filosofi og litteratur om management.

"Der havde man i 15 år beskæftiget sig med at gøre sig sit værdigrundlag bevidst, fordi man var klar over, at det var et meget vigtigt styringsinstrument i en organisation. Her i Danmark var

det stort set ukendt, og da jeg skulle forsvare konferensspecialet, blev jeg kritiseret for, at det egentlig var utidigt. Alle vidste jo, at virksomheder var virksomheder, mens etik var noget, der hørte privatlivet og den personlige sfære til. Det kunne man ikke koble sammen.

Muskelsvindfondens værdier fandtes i forvejen, vi skulle ikke opfinde dem. Men samle dem og skrive dem sammen i et sprog, som var appellerende. De ord, man bruger, når man beskriver værdier, er så afgørende. Jeg har set masser af eksempler på, hvordan virksomheder skriver rene selvfølgeligheder ned, når de skal formulere deres værdigrundlag. Det er dødhængende kedeligt at læse. Det kan man ikke sige, at vores værdigrundlag er. Muskel-



Mette Bock sagde op i 1995: "Jeg var kommet i en situation, hvor jeg blev nødt til at markere..."

svindfondens værdigrundlag kan man virkelig diskutere, man kan være enig eller uenig med det."

"Værdier og mål" skal revideres i 1998, og Mette Bock forudser, at formuleringen om "vilde medarbejdere" bliver ændret, for en del ansatte bryder sig ikke om den.

"Jeg kan være nervøs for, at pænheden driver hen over Muskelsvindfonden. Jeg er klar over, at det kan lyde som en modsætning, når jeg siger, at man på den ene side skal have det store overblik og noget at styre efter, og på den anden side er nervøs for, at pænheden driver hen over butikken. Det er igen det med balancen mellem orden og kaos; man skal udvælge præcis hvor, der skal være orden, og hvor, der må være kaos. Så er der plads til noget vildskab.

Hvis man fjerner formuleringen om vilde medarbejdere, skal der noget andet lignende i stedet, for den snert af galskab, som stadig findes i Muskelsvindfonden, skal afspejles."

Hegnspælene

Mette Bock begrundede bl.a. sin opsigelse med, at hun "har flyttet de hegnspæle, det har været muligt at flytte på de givne forudsætninger".

Hvilke hegnspæle er det?

"Det er de hegnspæle, som handler om at få selve organisationen og de ansatte trimmet på en måde, så der er nogle naturlige opdelinger mellem hvem, der beskæftiger sig med hvad. Men samtidig at man kan træde ind over nogle grænser hos hinanden. Det handler om det, vi kalder netværksorganisation.

Men det er også hegnspæle mellem det politiske og det administrative. Ved min ansættelse lavede man nogle vedtægtsændringer, der mere klart adskilte de to niveauer. Det var helt rigtigt at gøre dengang. Det handler ikke om magtkampe, om at nogen skal bestemme mere end andre, men om renhed; så det bliver klart for alle, hvem der har kompetence."

Er der hegnspæle, du kunne have tænkt dig at flytte?

"Ja, men det vil jeg ikke komme ind på her. Det har at gøre med, at de muligheder, der er for forandringer i en organisation, til en vis grad afhænger af de mennesker, der er der. Man skal tage afsæt i det bedste, mennesker kan bidrage med, og jeg tror, at de fleste er indstillet på at blive flyttet utroligt meget, hvis man argumenterer godt for det, men et eller andet sted har vi alle-

sammen en grænse. Den grænse skal man heller ikke prøve at flytte, med mindre det er livsvigtigt for organisationen. Man skal vide, hvor man kan forandre og så gøre det."

Jeg har tidligere arbejdet som virksomhedskonsulent, og hvis jeg kom som konsulent udefra og så på Muskelsvindfonden, er der ting, jeg ville pege på godt kunne gøres anderledes. Men nu har jeg en viden om, hvordan tingene fungerer internt, og så siger jeg: Det kan ikke lade sig gøre, der går grænsen."

Og det vil du ikke konkretisere?

"Nej, for så kommer jeg til at blive personlig, og det har jeg slet ikke behov for at være.

Også i en organisation som Muskelsvindfonden er der en meget udbredt naturlig konservatisme. Når man har gjort ting på den samme måde i mange år, og det stort set altid er gået godt, så er der ingen grund til at lave det om. Det er et almindeligt fænomen. Men jeg tror, der stadigvæk ligger skjulte ressourcer i Muskelsvindfonden, som kunne folde sig ud, hvis der blev givet mulighed for det. Det handler om vores vilje til at give slip, om vilje til at lade andre gøre det, man selv har gjort i en årrække. Jeg kalder det konservatisme, men man kan også kalde det mangel på mod."

Opsigelsen i 1995

"Konservatismen" og Mette Bock ramlede frontalt sammen for to år siden. Den 14. december 1995 sagde hun sin stilling op.

"Jeg var kommet i en situation, hvor jeg blev nødt til at markere, at her var der et spørgsmål så fundamentalt, at fik jeg det ikke igennem, ville jeg blive reduceret fra at være direktør til bogholder.

Det var et organisatorisk spørgsmål. Og hvis den slags underkendes, fordi en afdelingsleder eller andre er uenig, og jeg så, om jeg så må sige, blev underløbet af min egen bestyrelse, så er det ikke et sted, jeg har lyst til at være. Og det var heller ikke den stilling, jeg i sin tid tiltrådte.

Men det var skidesvært, for jeg var ikke færdig med de ting, jeg gerne ville lave i Muskelsvindfonden."

Medarbejderne og mange medlem-

mer ville ikke acceptere, at Mette Bock måtte gå på det grundlag. De lagde et massivt pres på bestyrelsen for at få den til at finde en forhandlingsløsning. Mette Bock fik sin vilje.

"Medarbejderne var kloge. De kunne godt se, hvad der skete. Det var slet ikke så kompliceret, og det var en sund og god konflikt. Der var ikke skår bag efter, og jeg mener, at vi kom styrket ud af den.

Naturligvis var det en meget stor glæde, at medarbejderne bakkede mig op, men jeg tror ikke, at det var mig som person, man bakkede op, men nogle principper, som man kunne se var rigtige. Det var utroligt flot set af medarbejderne."

Mig som menneske

Jeg har en fornemmelse af, at du får sjælelig styrke af at tro på Gud?

"Næh, overhovedet ikke. Styrken har jeg, fordi jeg har ladet mig belære af min erfaring. I min opvækst har jeg mødt nogle ikke særligt sjove begivenheder, og jeg fandt på et meget tidligt tidspunkt ud af, at enten bliver man stærkere af dem, eller også kommer de til at styre ens liv."

Hvad er det for begivenheder?

"Jeg ved ikke, om det hører til i det her interview, men f.eks. overværede jeg, at min søster blev dræbt i en trafikulykke, at mine forældre blev skilt, da jeg var lige i starten af puberteten, og at min far udviklede et alvorligt alkoholproblem. For ti år siden fik han en hjerneblødning og blev handicappet, sidste år døde han.

Sådan er der nogle ting, som ikke er særligt sjove. Vi har det allesammen sådan. Shit happens, ikke?"

Men du er religiøs?

"Det er en naturlig ting i mit liv. Jeg er vokset op med, at det var et fundament, uden at det var noget, man snakkede om til hverdag.

Som de fleste andre er jeg blufærdig omkring den del af mit liv, men det er en vigtig del af mit liv. Jeg kommer i den samme kirke, som jeg er kommet i, siden jeg var en lillebitte pige. Jeg oplever et fællesskab. Min familie har haft sin faste bänk der i 35 år. Jeg oplever, ligesom årstiderne skifter, at vi går gennem kirkeåret. Men det er ikke normskabende for, hvordan jeg lever. Jeg

kunne aldrig drømme om at argumentere med Biblen i hånden."

Har du en hemmelig drøm for dit liv?

"Nej. Jeg tror simpelthen ikke på, at man kan planlægge sit liv. Og ens drømme ændrer sig jo også, når ens omgivelser ændrer sig."

I dit opsigelsesbrev skriver du, at "jeg har givet det bedste af mig selv". Hvad har du fået som betaling for den ydelse, udover din løn?

"En meget stor erfaring i at omgås mennesker. At lede, det vil sige at udføre arbejdet gennem andre menneskers indsats."

Hvad har omkostningerne været?

"Mest belastende har det været de gange, hvor jeg ikke har haft de udfoldelsesmuligheder, jeg mener, der skal ligge i direktørstillingen. Men det var jeg meget bevidst om, da jeg tiltrådte en nyoprettet stilling. Min opgave var jo at gå ud og hente magten ude i organisationen. Egentlig en negativ indgang til en organisation."

Kan en direktør i Muskelsvindfonden være ensom og fryse på toppen?

"Meget. Der er en grund til, at direktører får en høj løn, og en grund er, at det er et utroligt ensomt job. Men det skal det også være forstået på den måde, at hvis man skal have troværdighed omkring sig, skal man ikke være bonkammerat med nogen på ens arbejdsplads.

Jeg har savnet det ind imellem, for man får tit nogle af ens bedste venner gennem sit arbejdsliv, men det har jeg helt bevidst valgt fra."

Du skriver i din opsigelse, at du ikke kan bidrage med mere nyt, og at Muskelsvindfonden har brug for ny inspiration. Det er altså Muskelsvindfondens behov, der har fået dig til at sige op. Hvor meget har dine egne behov for at gøre karriere betydet for din beslutning?

"Det er en kombination, det er også mine egne behov. Jeg føler da også, at jeg måske begynder at køre på rutinen, og det er mit temperament slet ikke til.

Men min teoretiske ballast siger – og jeg ved godt, at nogle har svært ved at tro, at man kan blive klogere af at læse bøger – at det en gang imellem er meget godt at skifte personer ud; især personer i nøglestillinger. Også selv om det kører godt. Det er det bedre at skifte ud lidt for tidligt end lidt for sent.

Når man er direktør for en organi-

sation, skal ens handlinger som direktør primært vurderes efter, hvad der er til organisationens vel. Og jeg har vurderet, at det er til Muskelsvindfondens vel, at man laver et direktørskift nu. Men hvis du kigger på mig som menneske og ikke som direktør, så er jeg meget ambitiøs, men jeg er ambitiøs med mit liv som *sådan*. Derfor skal jeg nå mange ting, inden jeg bliver for gammel. Nu har jeg brugt fem år, og jeg har gjort det så godt, som jeg kunne. Nu vil jeg ud og søge inspiration andre steder."

Hvad er det, der får dig til at gide at arbejde?

"Det er, at jeg føler, at jeg bidrager med noget."

Vi er anderledes men ikke noget helt særligt

Muskelsvindfonden befinder sig i det, man kalder den tredje sektor. Området mellem stat og marked. Skiller vi os ud dér?

"Vi tjener mange af vores penge selv. Det giver handlefrihed, og det giver stolthed. Der skiller vi os ud. Men også på nogle grundholdninger er vi anderledes. Hvad det vil sige at være muskelsvindler.

Jeg har aldrig været optaget af muskelsvindensagen, sådan som nogle er optaget af hjertesagen, kræft-sagen, og så videre. Men jeg er optaget af, at mennesker har rimelige vilkår for at deltage i samfundslivet. Det har noget med menneskers værdi at gøre. Og her er det *skandale*, at vi har noget, der hedder De Samvirkende Invalideorganisationer. Invalid betyder uden værdi. Vi har altså en organisation, der selv har valgt at kalde sig en organisation for mennesker uden værdi. Det forstår jeg ikke. At det kan lade sig gøre i 1997.

I Muskelsvindfonden har man haft viljen og evnen til at fokusere på talenterne frem for begrænsningerne. Det har gjort, at folk med muskelsvind – og medarbejderne i Muskelsvindfonden – føler, at de har værdi."

Da Mette Bock tiltrådte i 1992, var der 35 ansatte i Muskelsvindfonden. Nu er der omkring 60. Institut for Muskelsvind er blevet offentligt finansieret. En konsulentordning for men-

nesker med ALS kører som forsøg og skulle gerne blive permanent. Mus-holm Bugt Feriecenter skal snart tages i brug.

Hvordan undgår vi, at organisationen bliver et mål i sig selv?

"Ved at holde fast i værdigrundlaget! Og er der noget, jeg virkelig har skullet mosle med, har det været at lægge låg på bestandige ønsker om *flere* ansatte, *flere* ressourcer. Vi tror, vi skal lave alt, hvad vi får øje på.

Men vækst er i sig selv hverken positivt eller negativt. Og taler vi om ALS-konsulentordningen, så læg mærke til, at instituttets leder Jes Rahbek ofte gentager, at det ikke er væsentligt, om vi løser den opgave. Det væsentlige er, at den løses. Vi tog opgaven op, fordi ingen andre gik ind og beskrev de store sociale problemer; der er omkring mennesker med ALS."



"Og igen siger jeg: Vi skal tillade kaos i et vist omfang, så vi ikke forstener."

Hvornår er noget volumensyge, og hvornår er det legitim vækst. Vi kan jo altid opfinde gode behov?

"Netop her er det vigtigt, at man har folk, som har forstand på ledelse og strategi.

Enhver organisation har en livscyklus. Den starter i baglokalet med ildsjæle, bliver mere etableret med behov for f.eks. at sende regninger ud og ud-betale løn til ansatte, så indtræder den modne og veletablerede fase, derpå begynder den at bureaukratisere sig selv. Og til sidst bliver den aristokratisk; det vil sige, at kunderne og brugerne vil man egentlig helst være fri for.

I Muskelsvindfondens selvforståelse er det nogle gange sådan, at vi tror, at vi er noget helt særligt, men vi er også underlagt den livscyklus. Vi er cirka der, hvor vi skal passe på med ikke at kvæle os selv i regler og procedurer. Og igen siger jeg: Vi skal tillade kaos i et vist omfang, så vi ikke forstener."

Den unge kvindelige direktørsucces

Der går et rygte om, at du aldrig har været fuld?

"Det passer ikke!

Men jeg drikker mig aldrig fuld i arbejdsmæssige sammenhænge. Man kommer til at sige så mange dumme ting, som man med garanti vil fortryde. Så jeg kører altid hjem fra julefrokost i min egen bil."

Er det en mangel, at du er krise- og pletfri?

"Jamen, jeg er ikke krisefri! Jeg gennemlever både kriser i mit arbejdsliv og i mit personlige liv. Men jeg bliver ikke væltet af dem.

Noget af det bedste her i livet er tiden. Når jeg oplever noget som fundamental krise, og nu vælter alting, har jeg lært at sige til mig selv: Tøv lidt. Vent og se om en uge, så ser alting anderledes ud. Og det gør det jo. Man skal ikke lade sig gribe af panik.

Hullerne er der, og man falder ned i dem; jammerdalene, kalder jeg dem. Nogle begynder så at sætte begonier op, for det ser pænere ud, og man kan hygge sig lidt dernede. Andre begynder at kravle op med det samme. Det er det, jeg gør."

De sidste fem år har der været talrige artikler om Mette Bock i dags- og ugebladspressen. De handler gennemgående om det samme, nemlig den unge kvindelige direktør, der holder en 37 timers arbejdsuge og bare klarer det hele.

Du er en succes i medierne. Hvordan har du det med de historier? Hvorfor siger du ja til dem?

"Af og til er jeg irriteret over dem, for jeg kan næsten forudsige, hvad de interviews vil handle om, nemlig hvor mange timer jeg arbejder, og at jeg har tre børn. Hvis jeg havde været en mand, havde man overhovedet ikke spurgt om det. Det er fordi, jeg er en kvinde, man spørger sådan. Og selv om jeg siger, at jeg ikke synes, det er særligt interessant, og at der er andet, jeg synes er meget mere spændende at snakke om, så bliver den gode historie altid det med arbejdstid og børn.

For eksempel er det meget mere spændende, at jeg nu flytter mig fra toppen til bunden af et hierarki. Det er meget mere spændende, end at jeg prøver at få familie og arbejdsliv til at hænge sammen. Det er der også mange mænd, der prøver.

Men hvis det er dit indtryk, at jeg er en succes, så vil jeg sige, at jeg synes, jeg har et godt liv. Jeg er stolt af, at jeg er gift med den samme mand på 21. år. Jeg har et godt familieliv og nogle dybe rødder. Men samtidig har jeg mulighed for at bevæge mig ud i verden, og det har jeg, *fordi* jeg har det familieliv, jeg har. Det er sådan set det – familielivet – jeg er allermost stolt over."

Det kvindelige blik

Kvindesag og kvindekamp er ikke forældede begreber, har du ofte sagt. Hvorfor?

"En del kvinder, som har noget at byde på, støder ind i nogle barrierer, som skyldes fordomme. Der bliver man nødt til at råbe højt, kvinder skal larme noget mere. Men de gider ikke markedsføre sig selv, og derfor bliver de nemt overset."

Er det mændenes skyld eller kvindernes egen skyld?

"Det er kvindernes eget valg at larme noget mere. Men det har også noget at gøre med vores rekrutteringskultur. Hvis man er en prestigefyldt virksomhed, henter man sine ledende folk i netværket; man slår ikke stillinger op. Kvinder er ikke en del af det netværk.

Jeg læser tit interviews med er-

hvervsledere, der meget politisk korrekt siger, at kvinder har mange talenter, og vi har *sådan* brug for kvinder som ledere, men de slår ikke selv stillingerne op!"

Hvad er forskellen på en kvindelig og en mandlig direktør?

"Man kommer meget nemt til at tale i stereotyper, og det er jeg meget nervøs for at gøre. Men de kvinder, som i



"Det er sådan set familielivet, jeg er allermost stolt over."

hver dag ender i lederstillinger, er kvinder som har en veludviklet mandlig side, ellers var de aldrig endt i en lederstilling. Kvalifikationer, der går på det håndfaste, målrettede, systematiske. Men derudover har kvinder i deres bagage – fra deres opvækst – det der *blik* for, at tingene fungerer, at skoene ikke trykker for mange steder."

Personalepleje, værdidiskussioner, åbenhed, trivsel. Du har altså især tilført Muskelsvindfonden såkaldt kvindelige værdier?

"Ja, det passer jo, hvis du kalder det for særlige kvindelige værdier. Det er typisk, at det er kvinder, som har udført den slags opgaver. Og det har i

særlig grad været der, der har været huller i Muskelsvindfonden."

Det nye job

Da Mette Bock i 1992 fandt ud af, at Muskelsvindfonden søgte en direktør, var det fordi, hun tilfældigt faldt over annoncen inde hos naboen, der holdt Jyllands-Posten. Den avis gad hun ikke selv holde. Den 1. januar begynder hun som journalist på bladet.

Hvad er der sket i mellemtiden?

"Jeg synes stadigvæk, at avisen har nogle sorte ledere, som er firkantede og unuancerede, og som slet ikke stemmer overens med mine grundholdninger. Men der er noget andet ved den organisation, som jeg er meget fascineret af: Enhver ved, at avis konkurrencen er knivskarp, og mens alle andre holder på, hvad de har, og ser, om de nu overlever, blæser Jyllands-Posten dem et stykke! De er ekspansive og aggressive. Her kommer de jyder og tror, at de kan lave avis i København. Hvem tror de, de er! På en måde synes jeg, at de har sans for humor. De lader sig ikke slå ud af, at alle siger, at det ikke kan lade sig gøre.

Desuden signalerer Jyllands-Posten, at aviser vil vi altid have brug for."

Hvorfor vil du prøve at være journalist?

"Jeg har altid godt kunnet lide at formidle. Jeg har hele tiden undervist enten på handelshøjskolen, universitetet eller folkeuniversitetet, også når jeg har haft et arbejdsliv. Og jeg har altid holdt mange foredrag.

Jeg kan godt lide at gøre komplicerede sammenhænge tydelige, og jeg bliver bedrøvet, når folk siger, de ikke interesserer sig for politik, fordi de ikke forstår, hvad det drejer sig om. Økonomi og teknik handler om, hvordan vi prioriterer; hvilke værdier der er væsentlige. Jeg vil gerne lave den kobling mellem værdier og økonomi og teknik, så det er til at forstå.

Men i bund og grund aner jeg ikke, om jeg kan. Jeg ved, jeg kan, når jeg taler. Men jeg ved ikke, om jeg kan, når jeg skal skrive."

Om lidt er det slut

Filminstruktør Helle Toft Jensen har lavet filmen "Om lidt er det slut", der handler om tre ALS-patienter og deres familier. Hendes egen mor havde fået diagnosen amyotrofisk lateral sclerose (ALS), og det satte en masse tanker i gang.

"Den kendsgerning, at jeg snart uigenkaldeligt skulle adskilles fra min mor, satte mange tanker i gang. Jeg kunne mærke et behov for at udtrykke mig selv omkring det. Samtidig mødte jeg Elisabeth Korfitzen, psykolog i ALS teamet på Hvidovre Hospital. Hun havde længe ønsket, at der blev lavet en film om ALS. Så hun foreslog mig at gøre det, da hun fandt ud af, at jeg er filminstruktør.

Det er ikke en stringent informationsfilm. Jeg var interesseret i at lave noget meget mere eksistentielt. Filmen handler om livs- og dødsprocessen, som vi under alle omstændigheder alle sammen skal igennem. I tilfældet med ALS er den meget hård og tydelig.

Det er voldsomt at følge de tre familier samtidig med, at min egen mor var syg. For de blev jo også "mine". Da jeg interviewede Mette og Michael, Marianne og Bennys to børn, mindedes jeg, hvor hårdt det var, da min far døde. Jeg tror, at det, at vi har lavet filmen sammen, har haft en positiv effekt. De kender min historie, og jeg kender deres. Det nåede ikke at komme med i filmen, men Lauritz er faktisk flyttet tilbage til Randers. Han har kontaktet sin søn og sin datter og har også et barnebarn. Og det er jo dejligt.

Jeg har talt med omkring tyve personer, og de medvirkende, jeg har valgt, er personer, som har turdet forholde sig til sygdommen og dens konsekvenser, fremfor at skubbe det fra sig. Men jeg håber, at alle, jeg har talt med, føler sig repræsenteret," siger Helle Toft Jensen.

HBP



Filminstruktør Helle Toft Jensen (tv) med tre af hovedpersonerne i "Om lidt er det slut", der blev vist på DR 1 den 10. december 1997. Forrest Marianne Kiel, Lauritz Søndergaard og Bente Andersen, enke efter Erik Svinth Andersen, der døde, før filmen var færdig.

En smertefuld proces

Helle Toft Jensen kendte intet til ALS, før hendes mor fik stillet diagnosen. Det tvang hende til at se livet i lys af døden

AF HANNE BIRGITTE PEDERSEN

"Jeg har lavet filmen, fordi min mor fik ALS. Hun fik stillet diagnosen for fire år siden. Det var det samme som en dødsdom," fortæller filminstruktør Helle Toft Jensen om sin film "Om lidt er det slut".

"Der gik et stykke tid, før vi fandt ud af, hvad det var. Det startede med, at hun fik problemer med sin ene fod og mistede kraften i den ene arm. Vi kendte intet til sygdommen på det tidspunkt, men min mor havde selv en fornemmelse af, at det var ALS. Hun havde fået lov til at se sin journal, og der havde hun set, at ALS havde været på tale, men var blevet udelukket igen.

Diagnosen blev stillet halvandet efter, at hun mærkede de første symptomer. Jeg var ude at rejse den sommer, da lægerne fandt ud af det, og de ventede med at fortælle det til november, da jeg kom hjem og kunne være med.

Det var en læge, som meget klart fortalte hende, at hun havde ALS, og at der ikke var noget at gøre. Men at det handlede om at leve livet så godt, hun nu kunne, i den tid hun havde tilbage. Det blev sagt på så god en måde, som det er muligt, når det er den besked, man skal have.

Det var en meget barsk ting at få at vide; at der ikke var noget som helst at gøre. At hun skulle dø. Det var bestemt ikke det, vi havde forestillet os af livet. Min far døde, da jeg var otte år, og jeg er enebarn. Vi var hinandens nærmeste pårørende."

Så længe livet er der

"Vi var igennem det forløb, som Mariannes datter fortæller om i filmen. Jeg blev vred, syntes det var urimeligt, spurgte: Hvorfor rammer det os. Man bliver ulykkelig og kaster det fra sig. Vil ikke have noget med det at gøre. Og så starter det store og besværlige arbejde med at acceptere, at det er sådan, det er.

Og at man skal tage vare på det liv, der er, så længe det er der.

Pludselig får man en stærk påmindelse om, at livet ikke varer evigt. Det er den mulige gevinst – en indsigt, man kan nå at få. Jeg blev tvunget til at se på livet i lys af døden, lære om sammenhæng mellem livskvalitet og dødsbevidsthed. Det er en sammenhæng, vi ikke får forærende i vores 20. århundredes vestlige kultur, hvor døden har erstattet seksualiteten som det tabu-område, vi er blinde for og derfor fortrænger.

Jeg har rejst meget i den 3. verden, i Latinamerika og Afrika. Der forholder man sig til døden på en helt anden måde. Døden opfattes ikke som en katastrofe på samme måde som herhjemme: Man er i kontakt med ånderne. Man mødes på kirtegården med sine venner og spiser, drikker vin og mindes de døde. Man er sammen både i sorg og i glæde. I Mexico fejrer man hvert år De dodes dag.

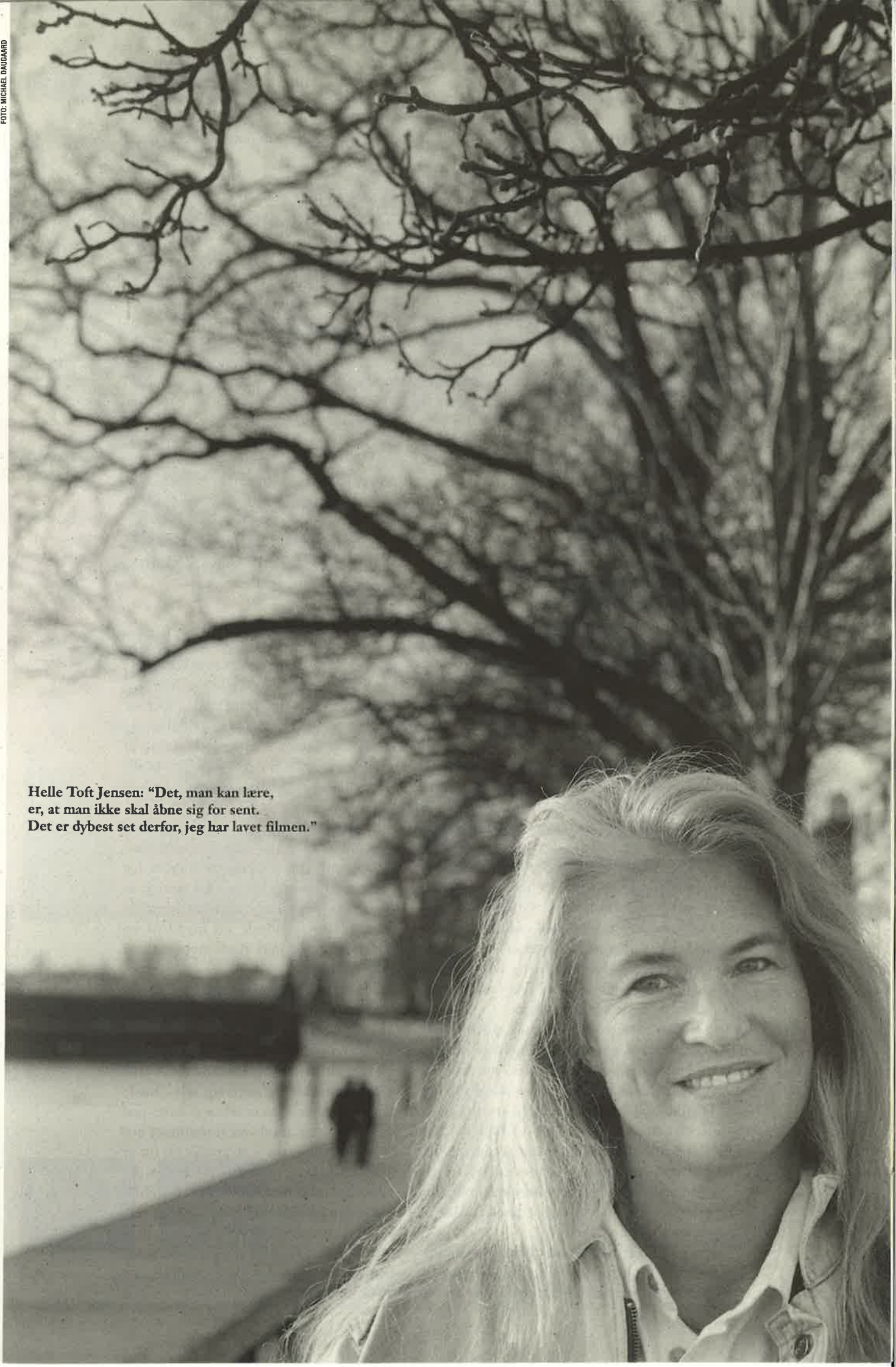
Jeg oplever, at vi er fattige på ritualer. Mange ved ikke, hvad de skal stille op, hvordan begravelsen skal være, og hvor hører de til. Skal man have et gravsted eller ikke? Vores kultur er ikke en stærk følelsesmæssig kultur. Vi er mere bange for at udtrykke vores vrede og smerte, end man er andre steder, hvor man udtrykker sig kraftigere om døden."

Overtrumf naturen

"I kraft af at jeg har lavet filmen, synes jeg, at der tales mere om døden, end jeg har oplevet det før. Fremkomsten af AIDS har rystet os, men jeg tror, den sygdom har synliggjort døden igen. I vores velfærdsverden er vi vant til at kunne overtrumf naturen, og hele sygdomsbekæmpelsen går ud på at få døden så langt væk som muligt. Gennem AIDS er vi i vores kultur blevet bedre til at forholde os til døden. Vi er blevet opmærksomme på, at døden er en del af livet. Og

FOTO: MICHAEL DAUGAARD

Helle Toft Jensen: "Det, man kan lære, er, at man ikke skal åbne sig for sent. Det er dybest set derfor, jeg har lavet filmen."



at den oven i købet kan være en del af sexualiteten.

Min mor har lært mig så utrolig meget i forbindelse med at skulle dø. Hun var en kvinde, som altid har taget ansvar for sit liv. Og hun tog også ansvar for sin død.

Med det samme vi havde fået beskeden om hendes sygdom, besluttede vi os for at tage 14 dage væk sammen. Vi vidste, det ville blive den sidste rejse, vi kunne tage sammen. Vi har begge rejst meget. Min mor drog rundt med rygsæk som 60-årig i Peru og Thailand. Det var så frygteligt at se, at den handlekraft, hun havde haft hele livet, langsomt forsvandt og efterhånden ville blive totalt udraderet.”

Utrolig stærk

“Hun flyttede tre gange, efter hun fik diagnosen. Først fra en lejlighed på tredje sal til en på første. Derefter til en handicappedvenlig bolig. I den sidste tid boede hun på et plejehjem for respiratorbrugere. Erkendelsen af, hvor alvorligt det var, blev større og større i den proces. Langsomt indskrænkede handlemulighederne sig. Det var utroligt svært. Min mor var en stærk og handlekraftig person, men lige pludselig var det hende, der havde brug for hjælpen. Det var virkelig en udfordring for mor/datter relationen.

Vi har altid været meget tæt knyttet til hinanden. Hun insisterede på den åbenhed, vi altid har haft over for hinanden. Og vi kæmpede virkelig for at turde bevare den, selv om hun skulle dø. På det tidspunkt, hvor hun flyttede på plejehjem, havde hun ikke mange psykiske kræfter tilbage. Hun var sur og vred, og jeg kunne mærke, at jeg begyndte at skubbe hende fra mig. Det var frygteligt svært, og vi havde et opgør.

Jeg måtte sige til hende, at hun blev nødt til at acceptere, at hun ikke længere kunne det samme som før. Der var masser af kærlighed og hjælp omkring hende, som hun kunne tage til sig i stedet for at stritte imod. Men det var hendes valg. Hun besluttede sig for at acceptere. Jeg havde frygtet, at hendes bitterhed og vrede ville ødelægge samværet med mig og andre, som holdt af hende. Men vi kom igennem det.

Vi turde tale om det hele, græde sammen og grine sammen. Vi gennemgik alle papirerne og planlagde hendes be-

gravelse, valgte sangene ud, talte med præsten.”

En større orden

“Den proces foregik samtidig med, at jeg lavede filmen. Det tog et år at optage den. Jeg filmede i tre-fire omgange, og i løbet af det år døde min mor så også. Det var en frygtelig hård proces.

Men jeg var gravid, det var helt fantastisk. Jeg kunne bedre rumme at være i så megen smerte, fordi livet også voksede inde i mig. Der var en større orden. Min mor skulle dø, og jeg skulle have et barn. Min mor besluttede, at hun ville leve, til mit barn var født. Men vi mistede det – en lille dreng – i syvende måned. Min mor oplevede det; også hvordan min mand og jeg klarede det. Kort tid senere døde hun, og de blev begravet sammen. Da var jeg helt færdig. Jeg holdt en lang sommerferie og trak vejret, inden jeg kunne fortsætte med filmen.”

Spilder ikke tiden

“Som pårørende kan det være svært at give sig selv lov til at være uheldig. Det var jo ikke mig, der skulle dø. Men jeg forsøgte at tage mig plads til det. Det var en lang forberedelsefase til at skilles, og jeg savner hende. Men i modsætning til andre, som mister deres forældre pludseligt, fik jeg lov til at sige farvel og tak til min mor.

Processen har også været lærerig. Det, man kan lære, er, at man ikke skal åbne sig for sent. Det er dybest set derfor, jeg har lavet filmen. Det er også derfor, at Bente får det sidste ord. Hun fortæller om at få lov at møde sin mand på en anden måde og lære hans mere sårbare sider at kende.

I vores kultur er vi så bange for at vise følelser. Vi vil gerne have kontrol over os selv og være stærke – ikke sårbare. Jeg har lært, hvor nødvendigt det er at efterstræbe en ordentlig kontakt med sine medmennesker og med sig selv. Turde vise de følelser, som er svære at have med at gøre. Det at møde en autenticitet hos et andet menneske – at mærke, at nu er han/hun virkelig til stede – det er den dybeste kontakt, man kan få. Man spilder ikke tiden på at forstille sig, når man ved, at ens nærmeste skal dø. Gevinsten er, at man lærer at være til stede i livet, mens man er der. Og det giver mening, det giver kræfter.” ■

Lasse og Line Myrup er lidenskabelige fortalere for holdspillet el-hockey

Fart, finter og fint kammeratskab

AF STEEN BILLE
FOTO: ANNE MARIE WELLING



Man tror først, at det er løgn. Den der summende lyd kan da ikke stamme fra en flok arrige hvepse på jagt efter nogle fredsforstyrre- og nej, ganske rigtigt, lyden kommer fra de ni lave racerstole, der svirrer rundt på det grønne gummigulv i Vadumhallen.

Det er ikke hvepse, der leger, men derimod en snes børn og unge fra Nordjylland, som kører batterierne flade i løbet af den ugentlige hockeytræning. Alle er de fysisk handicappede el-kørestolsbrugere, og alle er de med-

lemmer af landets bedste klub for el-hockeyspillere, nemlig DHIF Aalborg.

Blandt de mange unge er Lasse og Line Myrup fra Aars. De er begge født med spinal muskelatrofi, har kørt i el-stol siden de var små og har begge udviklet en kærlighed til det tempofyldte spil siden starten i 1991. I dag er de henholdsvis 18 og 16 år gamle.

Oprindeligt var det dog utilfredshed, der bragte el-hockey for fysisk handicappede på banen. Faderen Erik Myrup husker det tydeligt:

“Dengang var Lasse og Line ofte de

eneste deltagere i kørestol til de forskellige stævner. Blandt de andre var udviklingshæmmede, og det kunne ikke forenes”.

“Vi kritiserede ofte stævneformen, og til sidst tog Dansk Handicap Idræts-Forbunds klub i Aalborg initiativ til den første træning alene for fysisk handicappede i en gymnastiksal. Forbundet havde dengang fire el-sportsstole, som gik på skift mellem amterne”.

Inde på banen brager det løs. Det lyder næsten som træ, der brister, men det er blot

Skoleidræt med forhindringer

Flere og flere handicappede børn dyrker idræt i skolen, men deres lærere savner faglig viden

AF STEEN BILLE

Det kræver behændighed at lægge undervisningen i idræt til rette på en måde, så alle får glæde af den i skolen, raske som handicappede.

Men lykkes det i samspil med elevernes sociale fællesskab og kompetente idrætslærere, kan idrætten være det rette middel til at styrke det handicappede barns fysiske og sociale udvikling i skolen.

Sådan ser skolepsykolog Jørgen Greve fra Pædagogisk-Psykologisk Rådgivning i Hinnerup på mulighederne i den idræt, som tilbydes handicappede børn i skolen.

"Men det er også kompliceret, da idræt som fag entydigt er en fælles aktivitet, som mange enkelt-integrerede børn har svært ved at indgå i. Heldigvis findes der i dag mange differentierede aktiviteter til idrættimerne," slår han fast.

Tidligere tillod mange idrætslærere og forældre, at de handicappede børn holdt sig uden for idrætstimerne. Børnene blev overbeskyttet, lærerne vidste ikke nok, og adgangsforholdene til gymnastiksalen var umulige. Men den holdning har ændret sig.

Mange skoler insisterer i dag på, at elever med handicap så vidt muligt skal deltage i idrætsundervisningen.

Handicapidrættens Videnscenter har undersøgt forholdene på 11 folkeskoler i Roskilde kommune. Kun én elev er helt fritaget for idrætsundervisningen, mens resten af de 53 handicappede børn deltager i varierende grad.

Nogle børn deltager i fuldt omfang i den fælles undervisning, andre forsøger at klare sig bedst muligt på de ikke-handicappedes vilkår og atter andre må sidde over i enkeltøvelser.

Det fører Videnscentret til denne konklusion:

"Skal eleverne motiveres til livslang idrætsaktivitet, er det vigtigt, at undervisningen ikke kun er enkeltstående oplevelser, men rummer såvel variation som kontinuitet og mestningsoplevelser."

"Herigennem vil eleverne opdage, at fysisk aktivitet, leg og læring – alene eller sammen med andre – hører til den daglige egenomsorg. Og at det gennem lystbetonet træning er muligt at udvide grænserne for egen fysisk formåen."

Tryghed og udfordring

Et sted, hvor virkeligheden piller ved idealbilledet, er Hældagerskolen i Vejle. Her findes en center-afdeling med fem lærere og 30 handicappede børn, der bl.a. er fælles om idrættimerne. En af idrætslærerne er Kristine Koch.

"Vi har delt eleverne op i funktioner snarere end efter alder, da børnenes handicap er meget forskellige: Der er børn med muskelsvind, blinde, spastikere, der er nogle med medfødte handicap og der er andre, som er blevet handicappede," fortæller hun.

Alle kørestolsbrugere er sammen, de mindre mobile er sammen og de meget mobile er sammen.

Opdelingen giver lærerne bedre mulighed for at lave aktiviteter, der kan lokke alle børnene med på gulvet: Fodbold og volleyball for de større, for de mindre fange- og sanglege, stikbold, redskabsbaner o.s.v., hvor alle kan være med.

Hvor lærere på andre skoler helst ser handicappede integreret i de almindelige idrætstimer, forsvarer Kristine Koch Hældager-skolens blokdanelse:

"Mange af vore børn er mere trygge ved at være sammen med andre handicappede. Andre steder oplever handicappede børn ofte at stå på sidelinjen i

sløjde-, hjemkundskabs- og idrætstimerne, hvor de hos os oplever at være ligestillede med de andre."

Hun peger også på, at der er stor forskel på, hvor meget de kan tåle at blive presset fysisk.

"Oftentimes er de også trætte, når de skal have idræt i ydertimerne efter en lang skoledag. Nogle af dem er allerede mødt klokken syv i fritidsordningen, og så bliver de nemt uvenner eller nægter at være med i idrættimerne. Så vil vi gerne splitte de to timer op over to dage".

En faglig efterlysning

Mange idrætslærere, som arbejder med handicappede børn, erkender, at de ofte føler sig uforberedte den første dag, de skal sætte en idrætstime i gang med såvel raske som handicappede børn.

De danske seminarier tilbyder så godt som ingen undervisning i handicapidræt. Så lærerne er henvist til Pædagogisk-Psykologisk Rådgivning, skolelægen o.s.v. for gode råd, da der endnu ikke er oparbejdet en tradition for samarbejde med handicap-idrættens amtskonsulenter.

En del lærere ønsker også bedre mulighed for at komme på efteruddannelses-kurser i idræt, men få får ønsket opfyldt. De beskedne kursusmidler bruges i stedet på kurser i bl.a. tværfaglighed og edb-kendskab.

For at finde årsagerne til det har formanden for Dansk Idrætslærerforening Kurt Christensen, Århus, netop bedt landets skoleledere forklare, hvorfor så få idrætslærere sendes på kurser i idræt.

På denne måde er der stigende fokus på de 3.-5.000 handicappede børn, som deltager i idrætsundervisningen i de danske folkeskoler.

to racerstole, der skurrer mod hinandens sider i en tackling, der i økket synes voldsommere, end den er.

Det formspændte bøjetræ giver sig ikke en millimeter, og Lasse spurter videre med den lille, hvide hockeybold-klinet ind til skudbøjlen forrest på stolen.

I næste øjeblik vrider han joystick'et og hvirvler rundt som i en pirouette. Modstanderen er sat af, og i et langt glid søger Lasse mod målet, drejer stolen let og sender i næste bevægelse bolden præcist afsted mod netmaskerne.

Inden Lasse og Line satte sig i de lave hockeystole, havde de begge prøvet kræfter med såvel skydning som svømning. Men hockey-spillet vandt hurtigt deres hjerter. Nu er det kun alderen og eventuelt Lines flytning fra byen, der kan stoppe deres karriere inden for sporten.

"Jeg føler mig stadig forpligtet til at svømme af hensyn til min vejtrækning og fysik. Men hockey er min mærkesag," understreger Lasse og forklarer sin fascination af sporten med disse ord:

"Det fede er farten ved at suse rundt i hallen. Det er accelerationen, det er hele tiden at lære nye finter og at blive bedre til sammenspillet med de andre på holdet".

Lasse nyder intensiteten i den rappe racerstol, selv om de mange drej med hovedet undervejs i en kamp gør ham træt. Han er ved at vokse så meget ud af stolen, at han mangler en god hovedstøtte.

"Jeg bliver også helt forpustet af koncentrationen, ligesom det er dejligt at mærke luften i ansigtet, når jeg drøner afsted med 10-15 km/t", siger han.

I et elegant herresving snurrer Line bagom Lasses stol og accelererer lynsnart op langs sidelinjen med bolden i perfekt ro i den flyvemaskine-lignende forgaffel.

Lasse presser sit joystick i bund for at indhente hende, men hans tilbagelæned krop hindrer det sidste overblik, og hun kan dribble sin stol uden om den sidste modstander, inden hun efter et kort øjekast skubber bolden i mål.

Sekunder efter fører Lasse kvikt bolden op over banen. Han vipper den på tværs til den ene af to medspillere med en stikning, der i en bevægelse splitter forsvaret ad og åbner for en udligning.



Line Myrup spiller på landets bedste pigehold, der ifølge bror Lasse let kunne begå sig i 1. division.

Der er dømt fart,
når Lasse Myrup
(th) drøner op
ad banen.



Lasse og Line er blot to blandt 20 el-hockeyspillere i Aalborg-klubben, der er regerende dansk mester blandt i alt 13 klubber. Lasse er således med på det bedste hold i 1. division, mens Line spiller på et suverænt pigehold i 2. division. De øvrige spillere udgør klubbens to sidste hold.

De mange spillere deles om klubbens 10 lave, tre-hjulede racerstole, der hver koster 45.000 kroner. Alligevel markerer de nordjyske spillere sig gang på gang i de landsdækkende stævner.

"Vi er gode netop fordi, vi er mange, og fordi spillerne matcher hinanden til træning. De begynder også at tro på, at de kan slå alle andre," forklarer hockeyspillernes træner Jan Sørensen om klubbens succes.

Han tilføjer:

"I starten trænede vi kun en gang om måneden, senere hver anden uge. Men nu træner vi hver mandag. El-hockey er blevet så populær en idrætsgren, fordi det er et af de eneste holdspil, der findes for fysisk handicappede".

"Børn og unge har brug for at være sammen med andre ligesindede i en holdidræt, der lærer dem at samarbejde og at indordne sig under andre".

Pludselig stopper Line op midt i et stormløb mod mål, vender stolen og summer hurtigt ud af banen. Træneren ser det, løber ned til hende, løfter batteriet af stolen og hiver et nyt op fra tasken. På plads med det og øjeblikke senere blander Line sig atter i kampen.

"Batterierne får ikke lov til at blive flade," siger hun bagefter og tilføjer:

"Når der kun er 60 procents strøm tilbage, kører stolen ikke godt nok længere, den reagerer ikke hurtigt nok. Og så skifter vi det ud, selv om vi ved, at batteriet burde bruges i bund."

Ud over holdspillet nævner Lasse og Line kammeratskabet og elementet af konkurrence som de kvaliteter, der trækker dem i træningstøjet.

"At konkurrere betyder alt for mig, sådan som det gør for andre idrætsfolk. Jeg har lige så mange nerver på, når jeg spiller, og pulsen stiger lige så hurtigt," siger Lasse. Line supplerer:

"At spille mod de andre fra klubben bliver hurtigt det samme. Jeg ønsker at møde nogle andre spillere for at måle, hvor god jeg selv er".

Kammeratskabet er lige så vigtig en del af sporten som konkurrencen. Gitte

Nielsen, formand for DHIF Aalborg, fortæller om den ugentlige Ung Aften, som spillerne selv arrangerer.

"Af og til sker det, at hjælperne og de unge splitter sig op i hver deres stue, og så er de unge jo ikke anderledes end alle andre unge med øl i tasken under bordet."

"Engang blev det ligefrem så hyggeligt, at nogle af de unge, bl.a. Lasse, blev oppe til klokken fem om morgenen. Til sidst måtte træner Jan Sørensen hive stikket ud af væggen og forlade stuen med stereoanlægget under armen!"

I dag er Lasse og Line så gamle, at de er ved at vokse ud af hockeysporten. Lasse bogstavelig talt, mens Line venter et par år endnu med at kvitte spillet.

"Men det sker den dag, jeg begynder at drukne i lektier eller den dag, jeg går ud af gymnasiet og måske rejser fra Aars," slår hun fast.

Lasse prøver dog at trøste sig selv med ordene:

"El-hockey dukkede jo også op som en børne- og ungdomssport. Måske dukker jeg op som træner en dag, men allerhelst vil jeg nu gerne fortsætte med selv at sidde bag joystick'et!" ■

Penge til dokumentarfilm

Muskelsvindfondens ulandsgruppe, Muskeland, har i oktober fået bevilget 200.000 kr. fra Danidas særlige konto til oplysningsmaterialer om den tredje verden. Pengene er søgt til produktion af en dokumentarfilm, der fortæller om de stærke sydafrikanske mødre til handicappede børn og deres kamp for at give børnene et værdigt liv. De stærke mødre, som der hentydes til, er engageret i det projekt, som Muskelsvindfonden i forvejen støtter i Sydafrika, og som handler om at etablere dagcentre for handicappede børn.

Ønsket om at producere en film er opstået efter en henvendelse fra fotograf Lars Feldballe Petersen fra Filmcompagniet i Odense, som foreslog Muskeland et samarbejde om filmprojektet. Omkostningerne til dokumentarfilmen beløber sig til ca. 500.000 kr.,

og bevillingen fra Danida er derfor ikke nok til at sætte projektet igang. I øjeblikket søges yderligere finansieringsmuligheder, der kan gøre projektet realistisk og samtidig sikre, at dokumentarfilmen får en høj kvalitet både indholdsmæssigt og rent teknisk. Målet er, at filmen skal vises på en af de landsdækkende TV-kanaler.

Ny formandssekretær

Bertil Sidenius, 36 år, er ansat som formandssekretær for Evald Krog. Bertil Sidenius, cand.phil. i musikvidenskab, har det seneste halvandet år været hjælper for Evald Krog og før da gymnasielærer på Horsens Statsskole.

Bertil Sidenius,
formandssekretær.

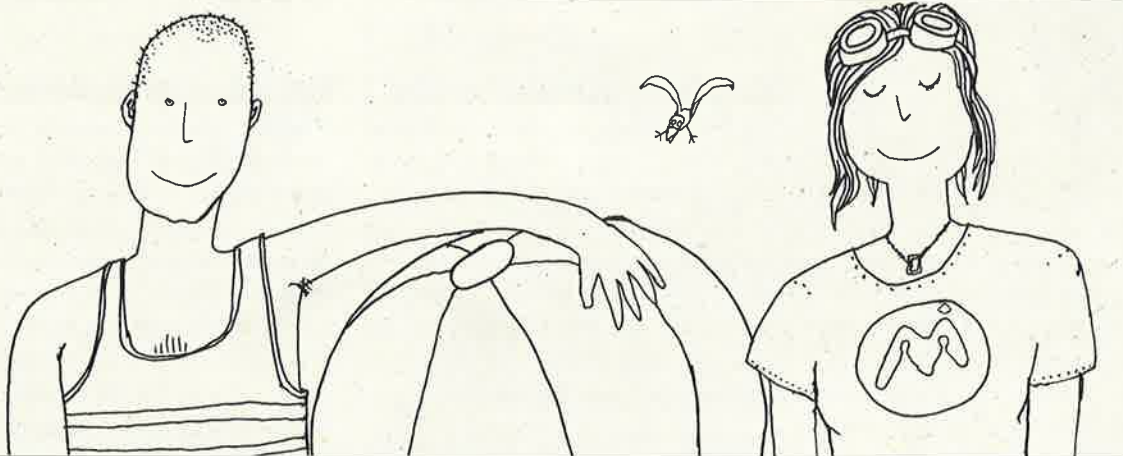


Ny projektleder

Mogens Hjorth, 47 år, er ansat som projektleder i Indsamlingsafdelingen. Mogens Hjorth, læreruddannet, har været frivillig på koncerterne siden 1986, de seneste otte år som stage-manager. Han skal primært stå for opbygning af koncertpladserne, indlejning af materiel og styring af lageret i Molgjer.



Mogens Hjorth,
projektleder.



Lejrledere søges

I sommeren 1998 afholder Muskelsvindfonden tre sommerlejre. Til en af lejrene mangler vi to ledere. Lejren finder sted 5.-11. juli 1998 på Smededalens Efterskole i Mørkøv ved Holbæk. Målgruppen er 11-13 årige.

I lejren deltager 60 personer, heraf 25 børn/unge med muskelsvind, resten er ledere, hjælpere og terapeuter.

Opgaver

- Aktivitetsplanlægning af sommerugen (start 15.3.98).
- Kontakt til børn/unge med muskelsvind samt deres familier.
- Kontakt til hjælpere.
- Kontakt til Muskelsvindfonden (Medlemsservice og terapeuter).

- Kontakt til personalet på lejrlokaliteten.
- Ledelse af lejruken (planlægning, økonomi og kontaktflder).
- Evaluering af lejren med involverede personer.

Løn

Kr. 9.000 pr. leder. Plus en bunke nyttige erfaringer og en uge sammen med 25 pragtfulde unger og en masse energifyldte hjælpere.

Krav

To ledere (kvinde og mand) pr. lejr, der har arbejdet med børn/unge, gerne børn/unge med handicap. Fyldt med energi og gå på mod, god situationsfornemmelse krydret med pædagogiske evner, organisationstalent, vilje til

at arbejde hårdt samt lyst til at lære nyt og bruge det.

Støtte

Vil du få fra Medlemsservice, fra tidligere ledere og via en detaljeret håndbog.

Er du interesseret, så send et A4-ark med en kort beskrivelse af din/jeres baggrund, og jeg ringer tilbage.

Ansøgningsfrist 15. januar 1998.

Med sommerlig hilsen
Medlemskonsulent Jens Spanfelt,
Muskelsvindfonden,
Kongsvangs Allé 23
8000 Århus C.

NB! Folk med muskelsvind opfordres til at søge jobbet.

Duntøj til børn

Institut for Muskelsvind har ofte fået henvendelser fra forældre til børn med muskelsvind, der ønsker at købe dun-overtøj til deres børn, men som har problemer med at finde nogle, der kan leverer tøjet. Nu er det imidlertid lykkedes terapeuterne at få kontakt til syerske Karen Viuff fra LV Design i Kolding, som fremstiller jakker og overtræksbukser i dun-materiale til børn og unge.



Karen Viuff tilbyder blandt andet dunsæt, hvor bukserne er forsynet med en ekstra lang lynlås foran og elastik og velcro i skulderstropperne (se billedet), men hun tager også imod bestillinger på særlige ønsker. Prisen for et sæt duntøj i størrelse seks år er ca. 2.800 kr. excl. moms.

Karen Viuff kan træffes på Ewaldsvej 9, 6000 Kolding, tlf. 75 52 53 90.

Idrætsfestival

Alle handicappede idrætsudøvere i hele landet inviteres til en stor handicap-idræts-festival i Aalborg-Nørresundby i weekenden den 29. maj - 1. juni 1998. Målet med festivalen, som er arrangeret af Dansk Handicap Idræts-Forbund, er at lade handicappede idrætsudøvere mødes på tværs af idrætsgrene, handicaps og køn for at dyste i kendte og nye idrætsgrene. Men det er ikke benhård konkurrence det hele. I programmet for festivalen lægges der op til, at turneringerne er tilrettelagt og afvikles på sjove og utraditionelle måder, ligesom den afsluttende sports-



galla vil vise handicapidrættens flotteste, sjoveste og mest spændende sider.

Betingelsen for at deltage er, at man er medlem af en DHIF-klub og er fyldt 15 år. Tilmelding skal ske gennem klubben senest den 15. februar.

Italienske respirationscentre

For respiratorbrugere, der overvejer at holde ferie i Italien eller på anden vis har brug for at rejse rundt i støvlelandet, kan det være nyttigt på forhånd at vide, hvor landets respirationscentre ligger. En liste med alle centrenes adresser kan findes på internettet på følgende hjemmeside:

<http://telethon.tigem.it/respirecare>.

Kursus for søskende

Børn, der vokser op med en handicapet bror eller søster, er ikke nogen speciel problemgruppe, men de får nogle særlige oplevelser, som for mange både er belastende og berigende. At finde ud af, at andre i samme situation tumler med de samme tanker, kan for mange virke som en stor lettelse. Med det udgangspunkt arrangerer The Kempler Institute of Scandinavia i Odder i weekenden den 8.-10. maj et kursus, hvor målgruppen netop er søskende i alderen 7-15 år. Det centrale i kurset vil være samtale, der er styret af instruktørerne, men der vil også være almindelig leg, snakke, gåture, osv.

Yderligere oplysninger om kurset kan fås ved henvendelse til Kempler Institutet, tlf. 86 54 45 35.

Bog om hjælp til handicappede

Hvordan hjælper vi i Danmark gruppen af handicappede og andre med nedsat erhvervsevne? Det spørgsmål forsøger ekspeditionssekretær Jens Damsø, ansat i Rødovre Kommunes Socialforvaltning, at give svar på i sin nye bog "Danmarks hjælp til handicappede". Målet med bogen er at samle det offentlige og private samfunds indsats for at give handicappede et mere indholdsrigt og engageret liv. Bogen, der er på 60 sider, kommer blandt andet ind på støtte- og hjælpemuligheder både under uddannelse og i erhvervslivet, der er afsnit om klagerregler og partshøring og om mulighederne for at etablere selvstændig virksomhed. I bogen er der en omfattende liste over kontaktsteder og adresser, hvor man kan søge hjælp og vejledning.

Bogen koster 95 kr. og udgives af forlagene Idag & Nordan Aps.

Projekt søger medarbejdere

Projekt Venture i Århus søger nye medarbejdere til maj 1998, men vil allerede nu gerne have fat i interesserede ansøgere. Venture er stadig i en udviklingsfase, men det overordnede mål med projektet er at skabe arbejdspladser for handicappede i Århus Amt gennem uddannelse, jobtræning og evt. udslusning til det almindelige arbejdsmarked. Brug af computer og Internet vil være vigtige elementer i projektet.

Venture henvender sig til fysisk handicappede, der som minimum har folkeskolens 9. klasse, god skriftlig formuleringsevne og kan anvende computer. Ansøgerne skal være førtidspensionister og berettiget til job på særlige vilkår. Andre krav til de kommende medarbejdere er, at de skal være indstillet på at arbejde professionelt og leve op til gældende kvalitetskrav på området.

Yderligere oplysninger om projekt Venture fås ved henvendelse til projektmedarbejderne Poul Erik Madsen eller Tonny Brøgger på tlf. 86 11 37 77.