

muskel kraft

8/2001



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN
DECEMBER 2001



Folkelig fundraising

læs side 25

Hjulespræl

Se side 7

Indhold

**muskel
kraft**
8/2001

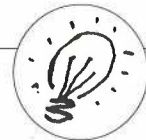
05	KORT NYT	Handicaphjælpere får bedre løn- og arbejdsvilkår – Nyt bestyrelsesmedlem.
07	JULEHILSEN	En sprællevende julehilsen fra Muskelsvindfondens formand.
09	AKASKU	Sjovt, lærerigt og udfordrende, siger to unge om deres deltagelse i Akasku-projektet.
15	AFGANGSOPGAVE	Projekter bliver for sjældent fulgt op, lyder budskabet i speciale.
19	FRIVILLIGHED	Frivilligt socialt arbejde er langt fra nyt, fortæller bog om frivillighedens historie.
25	BANKO	Et velbesøgt onsdagsbanko på Østerbro. Muskelkrafts journalist og fotograf var med.
31	NETVÆRKET	En aktiv og diskussionslysten flok deltog i Muskelsvindfondens netværksmøde.
35	BØRN PÅ BANEN	Verden kan lære af os børn med muskelsvind, konkluderer Christian Stadil.
37	TEMA: KØN & KÆRLIGHED	Ægtepar fortæller om konflikter med hjælpere og betydningen af et aktivt sexliv.
42	FORENINGSPERMANENS	Aktivitetsskalender – Adresser.
44	LEDER	Jes Erik Jessen byder den ny regering velkommen og lover, at Muskelsvindfonden vil tage regeringen på ordet, når de går ind for princippet om valgfrihed på sundhedsområdet, og at pengene skal følge patienten. Principperne gælder vel ikke kun, når det drejer sig om at fjerne ventelisterne til sygehusene? spørger Jes Erik Jessen, der mener, at hvis principperne bliver fulgt på andre områder, kan aktuelle problemer blive løst.



Et godt sexliv er ikke det vigtigste i et forhold, men det er også vigtigt, mener ægteparret Susanne Amundsen og Kurt Jørgensen, som tit nyder et glas rødvin, musik og god mad, når de skal hygge sig sammen.

Foto: Karin Riggelsen

"Det skete i saunaen", side 37.



Højere løn til handicaphjælpere

Århus kan blive foregangskommune, når den fra årsskiftet forbedrer vilkårene for handicaphjælpere

Handicaphjælpere i Århus Kommune vil fra 1. januar 2002 få et lønmæssigt hop og forbedrede ansættelsesvilkår. Beslutningen er taget af kommunen i erkendelse af, at handicaphjælperne er sakket en del bagud i forhold til de grupper, de ellers sammenlignes med. Men også flere års pres fra handicaporganisationer, Forbundet af Offentligt Ansatte (FOA) og brugerklubber har medvirket til, at ændringerne sker nu.

I første omgang gælder de forbedrede forhold kun i Århus Kommune, men også Odense og Ålborg kommuner er på vej med tilsvarende ændringer.

“Det burde være sket før, men jeg har ikke været klar over det lønmæssige misforhold, der har været mellem handicaphjælpere og hjemmehjælpere,” siger socialdirektør i Århus Kommune, Leif Jepsen og henviser til, at handicaphjælpere ifølge sociallovgivningen altid har skullet sidestilles med hjemmehjælpere. Men mens ansættelsesvilkårene for hjemmehjælperne gradvist er blevet for-

bedret, er handicaphjælpernes vilkår ikke fulgt med i de ca. 25 år, hjælperordningen har eksisteret.

Da det handler om en tolkning af sociallovgivningen, har den praksis ikke været ulovlig, understreger Leif Jepsen. Omvendt er det heller ikke en urimelig stigning, der nu sker, mener han.

De forbedrede forhold, der træder i kraft fra årsskiftet, betyder, at handicaphjælpere fremover får pensionsordning, fuld løn under barsel og sygdom og ret til at gå på barselsorlov otte uger før fødslen. På lønområdet vil handicaphjælpere stadig have en begyndelsesløn på løntrin 9, men som noget nyt vil lønnen kunne stige til løntrin 16. Hjælpere ansat hos handicappede, der bruger respirator, vil være berettiget til et højere løntrin.

Rent praktisk sker de nye ændringer som en instruks til de medarbejdere i social- og sundhedsforvaltningen, der udmåler hjælpen til brugerne af hjælperordningen. Ordningen vil træde i kraft pr. 1. januar

2002 eller samtidig med, at kommuner og amter indfører den nye grundtakstmodel. En model, der beskriver, hvordan udgifterne på det sociale område skal fordeles mellem kommuner og amter.

I det konkrete tilfælde betyder det, at regningen for de forbedrede vilkår for handicaphjælperne vil blive sent videre til amtet. Leif Jepsen har endnu ikke regnet på, hvad forbedringerne vil komme til at koste, men en stigning på 10 procent af udgifterne til hjælperordningen har været inddraget i forhandlingerne med Århus Amt i forbindelse med indførelsen af grundtakstmodellen.

Århus Kommune står for næsten halvdelen af de hjælperordninger, der er blevet etableret i hele landet, og det kan derfor ventes, at de øvrige kommuner vil skele til forholdene i Århus. Dermed kan Århus igen komme til at danne præcedens på handicaphjælperområdet, som det skete, da Århus for ca. 25 år siden var den første kommune, der indførte hjælperordninger. *jaws*

Nyt medlem i bestyrelsen

Bue Andersen er indtrådt i Muskelsvindfondens bestyrelse

Muskelsvindfondens bestyrelse har fået nyt medlem. Foreningens repræsentantskab har valgt Bue Andersen til at træde ind på den plads, der blev ledig efter Henning Dahls død i oktober.

Bue Andersen har siddet i Muskelsvindfondens repræsentantskab siden 1998 og har desuden været valgt til Muskelsvindfondens bestyrelse i årene 1998, 1999 og 2000.

Bestyrelsen vælges på foreningens landsmøde for et år ad gangen. Ved landsmødet i juni i år genopstillede Bue Andersen ikke til bestyrelsen.

Bue Andersen, der i dag er business manager i Europa for virksomheden 3M, begyndte sin karriere i Muskelsvindfonden som militærnægter og blev i øvrigt foreningens første ansatte medarbejder i 1976 med titel af kontorchef.



Hjulesprællemanden



Lim siden på et stykke karton. Klip delene ud og saml med en snor.



Jeg har fået blod på tanden

For Jacob Brincks var Akasku-projektet en lærerig og sjov rekrutttid

"Man kan godt sige, at Akasku-projektet har været min rekrutttid – og det er positivt ment," siger Jacob Brincks.

Foto: Michael Daugaard

Akasku-projektet

Målgruppe: Unge med muskelsvind i alderen 18-26 år på Sjælland.

Formål: At give de unge et skub til et mere aktivt liv ved at lade dem mødes, udfordres, skabe netværk, bryde grænser og udnytte de ressourcer, de har.

Periode: Marts 2000 – oktober 2001

Indhold: Oplæg, diskussioner, rollespil, oplevelser, lokale aktiviteter, leg, højskoleophold, teaterforestillinger, rejse.

Arbejdsgruppe: Fem voksne med muskelsvind, to teaterinstruktører, to konsulenter fra Institut for Muskelsvind, en medlemskonsulent (projektleder)

Sted: Musholm Bugt Feriecenter.

Finansiering: Eksterne donationer, Muskelsvindfonden

For halvandet år siden var Jacob Brincks ikke meget for at springe ud i noget, han ikke vidste, hvad var. Men han gjorde det, da han sagde ja til at deltage i Akasku-projektet – Muskelsvindfondens projekt for unge med muskelsvind, der trænger til et skub videre ud i livet. Nu hvor projektet er slut, synes han, det har været fedt.

"Vi er blevet rystet godt sammen, fordi det har været et utraditionelt kursus. Normalt skal man sidde og høre på foredrag i flere timer. Her var vi med i det og blev sat til noget, og de foredrag, der var, var ting, man kunne bruge," lyder den positive kritik fra Jacob Brincks, 27 år, som var én af de ni deltagere, der gennemførte projektet.

At sige noget negativt om projektet er straks sværere, mener han. Han plejer ikke at bruge tid på at huske det dårlige.

"Der var et foredrag med en rigtig 'Svend-kedelig'. Der nikkede jeg engang imellem," siger han, men kan ikke komme i tanke om mere.

Akasku-projektet blev indledt i marts 2000 og havde sine sidste kursusdage i slutningen af september i år. I de mellemliggende 18 måneder har programmet budt på månedlige arrangementer: temadage og -weekender, en uges højskoleophold og en rejse til Berlin med opførelse af et teaterstykke.

Flytte ud

Inden starten havde Jacob Brincks ►

Af Jane W. Schelde



Jacob Brincks kunne godt lide at spille med i den meget moderniserede version af Romeo og Julie.

ingen forventninger til projektet, eller hvad han selv kunne få ud af det. Det gav bare skuffelser, mente han, så han ville vente og se tiden an.

I dag mener han, at projektet har været med til at rykke ham, selv om det ikke var hans mål med at deltage. I dag har han sat sig et højt mål: Han vil flytte væk fra Lionskollegiet i København, den institution for fysisk handicappede, hvor han har boet i de sidste ni år. Han vil have sin egen lejlighed, hjælperordning og bil – og måske på sigt et job.

“Det er det, jeg arbejder på nu,” siger han og har i første omgang bedt kommunen om et møde. Han håber, de vil indkalde til det inden jul.

Hvor han skal bo, og hvor hurtigt han kan flytte ud, har han ingen forventninger til. Nu vil han først se, hvad kommunen kan tilbyde. Hans egne krav til en lejlighed er ikke så store. Blot der er mere plads end på

hans nuværende værelse, der er på 10-12 kvadratmeter med et tilhørende badeværelse. Han vil gerne bo i nærheden af sin mor i Gladsaxe, hvor han er opvokset, og så selvfølgelig i en lejlighed, hvor han kan komme omkring i sin elektriske kørestol.

Men sådan lød planen ikke for halvandet år siden. Idéen om at bo for sig selv er først dukket op i sidste halvdel af Akasku-projektet.

“Jeg havde ikke tænkt på at flytte ud. Der har været tale om noget bo-fællesskab, men ikke rigtigt. Men nu har jeg fået blod på tanden til at rykke ud for mig selv. Når andre kan, kan jeg sgu også,” siger han og henviser til nogle af de andre deltagere i Akasku, som bor i egen lejlighed.

PC-kørekort

Hvad vil være godt ved at bo for sig selv?

“Man kan nogle flere ting, end

man kan her. F.eks. tage ud, når man vil. Her skal det planlægges, fordi der er flere beboere, som skal deles om hjælperne. Jeg har ikke mine egne hjælpere.”

Har du savnet det?

“Det er et godt sted at bo her, men når man har boet her så længe, som jeg har, synes jeg, man burde komme videre.”

Jacob Brincks ved, at han skal være aktiv, når han flytter ud for sig selv, og at han ikke længere bare kan gå ud af sit værelse og finde nogle at snakke med. Men det opfatter han ikke som noget problem. Han tager bare “knoglen” og ringer til nogen, siger han, eller går på Internettet og chatter med andre. Det gør han meget i forvejen.

Det bliver selvfølgelig nyt og måske svært, at han selv skal til at organisere arbejdet med hjælperne.

“Men det tager jeg med. Jeg tror, jeg har meget med i bagagen herfra – og måske mere end mange andre, der flytter ud.”

F.eks. har Jacob Brincks været med til at ansætte hjælpere på kollegiet, fordi han har siddet i kollegiets bestyrelse. Også kravene om at være aktiv mener han at kunne opfylde. Han har det aktivitetsniveau, der passer til det, han kan klare, siger han.

“Det må de acceptere.”

I dette efterår er han begyndt at tage PC-kørekort på aftenskole. Han har været til den første prøve, hvor han desværre dumpede. Han skulle have haft 76 point, men fik 73, så det var tæt på. Men så tager han det bare om igen. Det gør ikke så meget.

Med PC-kørekortet i hånden håber han, at han kan få nogle job-

muligheder. Edb-verdenen er jo der, det sker, siger han og forestiller sig, at jobbet kunne være noget med at sidde ved en computer i nogle timer. Det må tiden vise. Desuden regner han med at beholde sit nuværende arbejde i kiosken på Lionskollegiet de to dage om ugen, han har nu.

Rekruttid

“Man kan godt sige, at Akasku har været min rekruttid, og det er positivt ment. Man gennemgår alt muligt sammen i både medgang og modgang, får venner, lærer at samarbejde og sådan. Det ligner lidt livet ved militæret,” siger han.

For Jacob Brincks er det nærliggende at drage den sammenligning. For det første er han meget fascineret af militæret. Livet derinde, disciplinen, ikke noget med sjuskeri – og så er der jo lige det med uniformen. Den er pæn, mener han.

“Det er jo også det, pigerne kan lide,” tilføjer han med et grin.

For det andet har Akasku-projektet haft nogle af de samme elementer som militæret med at overskride grænser, få nye venner, have pligter og ansvar og selv deltage aktivt. Med andre ord ting, Jacob Brincks forbinder med det soldaterliv, han har hørt hjælpere fortælle om eller har set i fjernsynet. Det tætteste, han selv er kommet på militæret, er indkaldelsen til session og de åbent hus-arrangementer, Værløse kaserne har holdt. Hvem ved, om der en dag kunne blive et job til ham ved militæret. Lige nu overvejer han, om han skal spørge.

Da Jacob Brincks som en del af projektet skulle holde foredrag for

de andre deltagere om noget, han kunne lide, valgte han netop et militær-emne: Fremmedlegionen i Frankrig. Om kravene til at blive optaget og livet som soldat, hvor han supplerede med at vise nogle optagelser fra tv-kanalen Discovery.

“Jeg var den, der holdt det længste foredrag. Det varede lidt over en time,” siger han og lyder stolt.

Udfordring

Den samme stolthed kan også fornemmes, når han fortæller om andre dele af Akasku-projektet. Især opførelsen af teaterstykket “Romeo og Julie”, som var kulminationen på projektforsøget, og som fyldte meget i sidste del af projektet. I teaterstykket, som var tilpasset deltagerne og derfor slet ikke fulgte den klassiske version af Romeo og Julie, havde Jacob Brincks rollen som fortæller med en barsk påklædning, der ledte tankerne i retning af en rockerkonge med tatoveringer, sort pande- og armbånd med sølvbeslag og mørkt skæg.

“Det var sjovt at spille teater,” siger han og synes egentlig ikke, at det var så svært at stå på en scene foran et publikum.

“Jeg tog det bare, som det kom,” lyder det lette svar i dag. Han indrømmer dog, at teaterdelen i starten var den, der var mest udfordrende. Nogle af teaterøvelserne og rollespillene forud for teaterstykket virkede fuldstændig ulogiske. F.eks. at lege kongens efterfølger. Bagefter kunne han vist nok se meningen med det.

Kunne du tænke dig at spille teater igen?

“Ja, det kunne da være meget skægt.

Så hvis de har brug for nogle, kan de da bare ringe,” siger Jacob Brincks, som ikke selv vil tage initiativ til at sætte noget i gang. Han har så mange projekter i gang i forvejen og vil ikke have for meget på én gang. Der skal også være tid til at slappe af og være sig selv, mener han.

“Men jeg kan stille mig til rådighed. Det er sådan, det er.”

Til foråret regner han med, at han og de øvrige Akasku-deltagere skal genopføre Romeo og Julie-forestillingen. Planen er også, at deltagerne vil danne en gruppe, så de kan fortsætte aktiviteterne og holde fast i det netværk, der er blevet opbygget.

Stolthed

For Jacob Brincks betyder det meget, at Akasku-deltagerne alle har muskelsvind. Det har gjort det lettere at snakke om f.eks. respirator.

“Man forstår hinanden,” siger han og synes, det har været rart.

Fællesskabet har måske også gjort, at Jacob Brincks i dag selv mener, at han er mere åben om sin sygdom. Tidligere var hans holdning, at det behøvede folk ikke vide noget om, men det har ændret sig, siger han. På sin hjemmeside har han for første gang fortalt ærligt om sin sygdom.

“Du skal ikke være bange for at vise dig, som du er. Du skal være dig selv. Du har muskelsvind, og det er sådan, du er,” lyder hans forklaring i dag, efter at han selv er kommet over barriererne med sin sygdom.

“Nu kan jeg sige, at jeg er svindler, og det er jeg fan’me stolt af.” ■

Mit liv har flest plusser

Akasku-projektet har givet Vibeke Johansen lyst til at arbejde med drama

Af Jane W. Schelde
Foto: Claus Hansen



Drømmen for Vibeke Johansen er at komme på højskole igen. Gerne noget med drama. Og så bagefter flytte ud for sig selv. Men lige nu er drømmen udskudt. Det er svært at overskue, hvordan den kan blive opfyldt, så mens hun venter, fylder hun tiden med andre aktiviteter.

Vibeke Johansen, 23 år, sidder denne torsdag eftermiddag på kontoret i Snoezelhuset i Maribo og passer telefonen. Netop én af de aktiviteter, der optager hende og gør, at hun ikke har lyst til at flytte fra byen. Hun er glad for sit arbejde, som hun har haft i godt to år – eller næsten lige så længe, hun har boet på Søndersøhjemmet – et amtsplejehjem for yngre fysisk handicappede i Maribo. Snoezelhuset er et sansehus for børn med handicap, indrettet i tilknytning til Søndersøhjemmet.

Egentlig var det kun meningen, at Vibeke Johansen skulle bo midlertidigt på amtsplejehjemmet i Maribo. Hun flyttede ind, da hun sluttede sit ophold på Egmont Højskolen i Hou i sommeren 1999 og ikke vidste, hvor hun ellers skulle bo. De øvrige beboere er meget ældre end hende, og mange har ikke noget sprog, så det er begrænset, hvor meget hun er sammen med de øvrige beboere, siger hun.

Det gør heller ikke så meget, for hun har mange andre aktiviteter udover sit 10-timers arbejde i Snoezelhuset. Undervisning på VUC og under aftenskolen går hun til madlavning, squaredance og "beauty", som dog foregår på Søndersøhjemmet, hvor hun også spiller bowling. Desuden spiller hun boccia. Men hun regner med at flytte på et tidspunkt, når der viser sig nogle muligheder. Måske i de handicapboliger, der efter planen skal bygges i Maribo, og som skulle have været

færdig i denne sommer. Nu ved hun ikke, hvornår byggeriet kommer i gang.

Vibeke Johansen har muskelsvind og har i de sidste halvandet år været én af deltagerne i Muskelsvindfondens Akasku-projekt. I øvrigt den eneste pige i hovedparten af forløbet – og det var lidt kedeligt, synes hun. Men ellers var projektet sjovt nok, selv om hun godt kan ærgre sig over, at hun ikke har været med til alle arrangementer. Mange gange måtte hun melde fra til Akasku-dagene, fordi hendes pædagogiske hjælper skulle have friweekend, eller fordi mødedagene kolliderede med hendes 9. klasses eksamen.

I en periode var hun afhængig af Søndersøhjemmets personale, fordi hendes hjælper havde sagt op, og hun endnu ikke havde fået ansat en ny.

"Det var irriterende, for så kunne jeg ikke alle de ting, jeg gerne ville," siger hun.

Et grimt sprog

For Vibeke Johansen har Akasku-projektet givet et godt kammeratskab.

"Der var mere gang i den, og de andre var mere på min egen alder. Det var godt."

Hun synes også, det har været en fordel, at de andre deltagere har muskelsvind. Det har gjort det lettere at tale med dem om sygdommen, hvordan de tackler den osv.

Så på mange måder har Akasku-projektet være med til at præge hende, mener hun. Det samme siger hendes omgivelser. Når hun kom tilbage fra kursusdagene i Akasku, sagde de altid, at de kunne høre, at hun havde været sammen med "alle de knægte".

"Jeg havde det dér grimme sprog, sagde de. Og det var svært at

komme af med igen," griner Vibeke Johansen, som ikke selv lagde mærke til forandringen, før personalet på Søndersøhjemmet nævnte det.

Ud over et godt kammeratskab var det især teaterdelen i projektet og oplæggene fra psykolog John Marquardt fra Institut for Muskelsvind, der gav Vibeke Johansen noget med i rygsækken. Psykologen var god at høre på, mener hun.

"Vi grinede meget. Han var provokerende på en god måde og havde ret i mange af de ting, han sagde. Jeg fik i hvert fald noget med hjem at tænke over."

Især snakken om, hvad der havde været minusser og plusser i ens liv, gjorde indtryk.

"Han sagde, at han ville vædde med, at der var flest plusser i ens liv, og så prøvede jeg, da jeg kom hjem – og det var rigtigt. Det var ellers ikke den fornemmelse, jeg havde inden. Jeg tænkte, at mit liv er da bare minus hele molevitten."

For Vibeke Johansen var det især muskelsvindsygdommen, hun havde det sværest med.

"Men jeg har det egentlig godt, selv om jeg har min sygdom, så det er jo et plus. Faktisk da jeg skulle finde det negative ved mig, kunne jeg slet ikke finde på noget," siger hun og synes, det var en rar oplevelse.

Jeg blev tvunget

Også teaterdelen, som fyldte meget i Akasku-projektet, er hun begejstret for – nu. I starten var hun ikke meget for at lave de forskellige øvelser og rollespil.

"F.eks. da vi skulle stå bag en plade og komme frem og sige hej på forskellige måder. Det var slet ikke mig. Jeg hadede at optræde, så jeg meldte mig aldrig som den første." Hun turde ikke og havde svært ved at overskride den grænse, det var.

Egentlig ville Vibeke Johansen have spillet en af de andre roller i forestillingen Romeo og Julie, men som eneste pige i Akasku-projektet var der ikke så mange valgmuligheder.

"Men de tvang mig til det, og så var der jo ikke andet at gøre," siger hun og hentyder til de to teaterinstruktører, der var med i arbejdsgruppen, og som stod for alle øvelser, rollespil og den afsluttende teaterforestilling.

"Det har hjulpet mig, at jeg blev tvunget til det. Nu tør jeg nok mere overskride mine grænser. Der sker jo ikke noget ved det."

Erfaringerne fra teaterøvelserne kan Vibeke Johansen også mærke på andre områder, mener hun. Hun tør sige sin mening meget mere og har det bedre med sig selv.

"Hvis jeg før var sur på en person, havde jeg det med at gemme det inden i mig selv, og det ødelægger en. Det er bedre at komme ud med det, og det har jeg det fint med," siger hun.

Højskoleophold udskudt

Teaterforestillingen og det at prøve at optræde for et publikum har givet Vibeke Johansen lyst til at arbejde videre med drama. Hun ved endnu ikke helt, hvad hun vil bruge det til – om det skal være som skuespiller, noget med undervisning eller noget helt tredje. Det vigtigste er, at det har med drama at gøre.

Faktisk har hun allerede meldt sig til drama på VUC i Maribo, men undervisningen har i begyndelsen været mere teoretisk, end hun havde forestillet sig. Den mere praktiske del lå uheldigvis på et tidspunkt, som ikke kunne forenes med hendes arbejde i Snoezelhuset. Derfor måtte hun melde fra, selv om det netop var den del, hun havde lyst til. Til foråret skal de spille igen, og så håber hun, at hun kan få sine mange aktiviteter til at passe sammen.

Allerhelst ville Vibeke Johansen beskæftige sig med drama på en højskole. Hun var meget begejstret for



sit højskoleophold i 1998-99 på Egmont Højskolen og kunne godt tænke sig at komme afsted igen. Men et højskoleophold rejser nogle problemer med bolig, som hun ikke lige kan se en løsning på.

"Jeg kan ikke blive boende på Søndersøhjemmet, hvis jeg tager på højskole, og så ved jeg ikke, hvor jeg skal tage hen på weekend, eller hvor jeg skal have alle mine ting," siger hun og mener ikke, at der er nogle umiddelbare løsninger. Hos hendes plejefamilie har de f.eks. ingen lift, så hun kan ikke bo hos dem i hjemmeweekenderne. Hun har heller ikke lyst til at opmagasinere alle sine ting, for så mangler hun dem bare, når hun er hjemme på weekend.

"Så nu har jeg udskudt det og er gået i gang med alt muligt andet," siger Vibeke Johansen.

Når Vibeke Johansen skal pege på, hvad der har været dårligt ved Akasku-projektet, er det, at projektet er slut. Det måtte gerne have fortsat som hidtil, lige bortset fra alle de kedelige foredrag, siger hun. Hun regner dog med at fortsætte i Akasku-gruppen, når de fremover selv skal tage initiativ til at mødes og lave aktiviteter sammen.

Hun kunne godt forestille sig, at de kunne inddrage andre unge med muskelsvind i projektet og både lave teaterforestillinger og tage dem med på rejser. Vise dem, at det godt kan lade sig gøre, selv om man sidder i kørestol. Den erfaring har hun i hvert fald selv gjort og har fået mange oplevelser ud af det. ■

Projekt for projektets skyld

Nærgående undersøgelse af et ambitiøst socialt projekt om unge med handicap, afdækker alvorlige mangler i mål, metoder og resultater

Er dette virkelig standarden for sociale projekter, spørger man sig selv efter læsning af ergoterapeut Inger Schrøders speciale på Den sociale kandidatuddannelse. Hun har undersøgt virkningen af Projekt Ung med Handicap, et ambitiøst 3-årigt forsøg, der sluttede i 1997. Inger Schrøder arbejder til daglig i Institut for Muskelsvind.

Hvorfor vælger man at gennemføre et projekt uden først at afklare behovet for det, spørger Inger Schrøder selv i specialets konkluderende afsnit. Tja, måske var selve projektet vigtigere, end hvad der kom ud af det, svarer hun nogle sider længere fremme.

Det ville sikkert være hård kost for de fleste andre forsøgsprojekter at blive dissekeret tilsvarende på kryds og tværs, for der vil altid åbnebæres svagheder, som står soleklart i bagklogskabens klare lys. Det er dog tankevækkende, når en grundig analyse og vurdering munder ud i konklusioner som: At projektet har haft oplevelsesmæssig betydning, men ikke væsentlig konkret betydning for de unges samlede livssituation. At der er opstået negative psykiske reaktioner i og efter projektførelsen. At der ikke har været nogen dialog mellem projekt- og systemkulturen.

"Jeg er bange for, at man ville finde en lignende mangel på resultater i mange andre sociale projekter. Man går i gang, skriver en rapport – og når så ikke længere. Det er meget sjældent, at et projekt resulter-

er i videreførelse og forankring af den ny viden, man opnår. Jeg kan selvfølgelig ikke generalisere, men jeg frygter, at det er ret almindeligt i Danmark," siger Inger Schrøder, 49 år og nyslået kandidat i socialt arbejde med titlen cand.scient.soc.

Handicappet er ikke problemet

Projekt Ung med Handicap omfattede 12 unge bevægelseshandicappede, som gennem et individuelt og et kollektivt forløb skulle stimuleres til en mere aktiv tilværelse. Der blev for hver deltager opbygget et team af professionelle fagpersoner, en brugerrepræsentant fra den relevante handicaporganisation og den unge selv. Sideløbende blev der gennemført en række udviklende og sociale aktiviteter.

Inger Schrøders analyse viser, at noget fundamentalt tilsyneladende er gået skævt fra starten. Det viste sig at være svært overhovedet at finde 12 egnede deltagere, formentlig fordi kriterierne for udvælgelse var uklare. Man har opereret med en upræcis målgruppe.

Det ser også ud til, at man har undervurderet betydningen af deltagernes kognitive og psykiske udviklingsmæssige problemer. Det har været (og er vel stadig?) gængs at mene, at den vigtigste barriere for aktivitet og deltagelse hos målgruppen er det bevægelseshæmmende handicap – og stort set kun det. I virkeligheden er det fysiske handicap i sig selv måske det mindste pro-

blem. Der er jo adskillige eksempler på, at mennesker med et yderst indgribende fysisk handicap tager del i tilværelsen på alle leder og kanter og synes, at deres livskvalitet er høj.

Skjulte politiske formål

Et andet væsentligt problem i projektet er den mangelfulde opfølgning af de sociale fællesskaber og sammenhænge, som er skabt undervejs. Det betyder, at projektet i bedste fald har været problemafdækkende, men ikke medvirket til at løse de unges konkrete problemer.

Inger Schrøder mener, at en bagvedliggende årsag til projektets – og mange andre lignende projekters – manglende præcision og klare mål ligger i, at formålet i virkeligheden kan være et andet end det, der kommunikeres ud. Det kan handle om politik. Om at "dulme" socialpolitiske problemer, "udskyde" løsninger eller "bremse" nødvendige, men måske kostbare tiltag, siger hun.

"Vi skal øve os i at bruge penge på en mere varig måde," siger Inger Schrøder. Med "vi" mener hun også sin egen arbejdsplads, hvor man delvis lever af projektf finansiering. "Vi skal blive bedre til at bygge ind i projekterne, at resultater skal formidles og føres videre."

Hvis man ønsker nærmere oplysninger om Inger Schrøders undersøgelse, kan man skrive til inger@muskelsvindfonden.dk eller ringe på 3962 2205.

Af Jørgen Jeppesen

"Det er meget sjældent, at et projekt resulterer i videreførelse og forankring af den ny viden, man opnår," siger ergoterapeut Inger Schrøder, der for nylig blev cand.scient.soc. på en analyse af Projekt Ung med Handicap. Arkivfoto: Toke Hage



Nogle perspektiver

Inger Schrøders speciale, der hedder "Projekt Ung med Handicap – projektets betydning for de unge med handicap og for det sociale arbejde", afsluttes med et perspektiverende afsnit om det fremtidige arbejde med unge med handicap, om projektet som arbejdsform og om forskning på området. Det følgende er citater fra dette afsnit.

"Undersøgelsens påvisning af, at halvandet års intensivt projektarbejde ikke kunne løse op for de unges fastlåste situation, retter opmærksomheden på, at det i forhold til et fremtidigt socialt arbejde er vigtigt at søge at undgå den fastlåste situation, der giver grobund for, at nogle unge med handicap ikke kan gøre brug af samfundets tilbud. Min undersøgelse giver ikke grundlag for at beskrive forhold af betydning for den fastlåste situation, men en øget opmærksomhed og forskning på området er nødvendig."

"Min undersøgelse viser, at der ikke eksisterer de praktiske foranstaltninger, de unge har brug for. Der er ikke boliger og beskæftigelsesmuligheder, der kan imødekomme de unges behov fleksibelt og individuelt, hvilket er medvirkende til, at Projekt Ung med Handicap ikke har haft varig betydning for de unge.

Ingvarsen og Andersen (2000) beskriver i deres undersøgelse af yngre handicappede på kommunale og amtskommunale plejehjem det samlede indtryk som en mangelsituation: "Stort set på samtlige områder af de handicappedes liv forekommer der betydelig ventetid og mangler". I det lys kan det ikke undre, at Projekt Ung med Handicap ikke har kunnet imødekomme de unges problemer, idet varige samfundsmæssige mangler fordrer helt andre løsninger end et midlertidigt projekt.

På baggrund af Ingvarsen og Andersens undersøgelse har socialministeriet for årene 2001-2004 afsat en satsreguleringspulje på 112 mio. kr. til at forbedre boligforhold og udbygge aktiviteter, som kan forbedre forholdene for yngre fysisk handicappede. Man kan således håbe, at der med denne pulje igangsættes en satsning på varige løsninger og ikke kun en erfaringsopsamling i forhold til gruppen af unge handicappede."

"Undersøgelsens påpegning af de forskellige indholdsmæssige værdier, der tillægges begreber som f.eks. handleplan og brugerinddragelse i det sociale arbejde, giver anledning til at skærpe vores opmærksomhed på de begreber, vi anvender i det sociale arbejde. Det er vigtigt at være opmærksom på begrebernes indhold og betydning i en tid, hvor den socialpolitiske udvikling går i retning af overordnede rammer og begreber, som kan tolkes forskelligt afhængigt af målgruppe og holdningsmæssigt perspektiv. At lægge vægt på hvordan begreberne dannes, og hvordan de anvendes i daglig tale. Så vi er sikre på, at vi taler om det samme, når vi taler sammen."

"Påvisningen af, at projektet ikke lever op til et moralsk ansvar over for projektdeltagerne og påvisning af usikkerhed om projektmotiv og målgruppe retter opmærksomheden mod nødvendigheden af i et fremtidigt projektarbejde at søge en mere åben strategi, mere gennemarbejdet planlægning og bevidst opfølgning. Så negative konsekvenser mindskes. Så projekter ikke kun løser varige problemer midlertidigt, så risikoen for usikkerhed og rygtedannelse mindskes, og så projekters socialpolitiske funktion tydeliggøres. Dette kan blandt andet sikres ved øget offentlighed og bevidsthed om projekters funktion, ved at f.eks. et grundlæggende rammenotat er offentligt tilgængeligt og ikke betegnes som et internt arbejdsnotat.

I forhold til projekters formål som metodeudvikling er det i et fremtidigt arbejde væsentligt, at videreførelse og -formidling som udgangspunkt tillægges stor betydning. At der skabes dialog mellem projekt- og systemkultur. Det er ikke nok, at der skrives en rapport, som engagerede fagfolk læser og inspireres af, og det er ikke nok at lade enkeltpersoner stå for videreførelse. Der bør være tale om en mere planlagt og organiseret videreformidling – også af negative erfaringer, som er et frugtbart grundlag for organisatorisk læring. Og det bør være helt selvfølgelig at tage stilling til nødvendig opfølgning i forhold til deltagerne."

Frivillighedens historie er aktuel

Det civile samfund skal inddrages stærkere i det sociale arbejde, for løsningen af sociale problemer handler ikke kun om offentlige bevillinger og systemer, står der i V og K's regeringsgrundlag. Som den forrige bejler også den nye regering til de frivilliges indsats.

Det aktualiserer yderligere den bog, som tre forskere har skrevet om de frivillige organisationers historie i Danmark. En bog, som er velegnet til at sætte de senere års stærke fokus på det frivillige engagements rolle i social- og sundhedspolitikken i et større perspektiv.

"Filantropi, selvhjælp og interesseorganisering" undersøger de lange linier i forholdet mellem frivillig organisering og offentlig socialpolitik på baggrund af studier af 13 organisationer. Der skelnes mellem filantropiske organisationer, gensidige selvhjælpsorganisationer og medlemsbaserede interesseorganisationer.

Muskelkraft bringer her med velvillig tilladelse fra forfatterne og forlaget et afsnit, som opsummerer 150 års dansk frivillighedshistorie. En historie, som også er Muskelsvindfondens og dens mange hundrede frivilliges.

jøj

Filantropi, selvhjælp og interesseorganisering

Frivillige organisationer i dansk socialpolitik
1849-1990'erne



Peter Bundesen,
Lars Skov Henriksen
& Anja Jørgensen

ODENSE UNIVERSITETSFORLAG

De frivillige sociale organisationers roller i den socialpolitiske udvikling

Det er bemærkelsesværdigt, at den ideologiske opprioritering af de frivillige organisationer og det frivillige arbejde siden begyndelsen af 1980'erne er kommet fra offentligt politisk hold. Insisteringen på det frivilliges "egenart" er paradoksalt nok først kommet fra det offentlige, hvilket siden har affødt en livlig diskussion blandt de frivillige organisationer om deres egen identitet.

I sidste halvdel af 1800-tallet gik det centrale skel i fattigforsorgen mellem de uværdige og de værdige trængende. Hjælpen blev derfor givet i to parallelle systemer. Det offentlige ydede fattighjælp til de uværdige, mens sociale ydelser til de værdige trængende – i det mindste i den første periode – hvilede på et selvhjælpsprincip og på frivilligt indsamlede bidrag. Organiseringen af social støtte til de værdige byggede derfor dels på et selvhjælpsprincip,

hvor medlemmerne organiserede sig i gensidige sikringskasser, dels på en filantropisk støtte, hvor bedre stillede borgere hjalp de mindrebemidlede. Den organiserede selvhjælp havde generelt svært ved at vinde et udbredt fodfæste uden støtte fra det offentlige. Derfor udviklede det offentlige et hjælp-til-selvhjælps-princip, hvorefter statsanerkendte sygekasser blev understøttet. Inden for den organiserede filantropi kan man i 1800-tallet skelne mellem to for-

skellige typer: dels understøttelsesfilantropien, hvor formålet var at understøtte værdige trængende, og dels pionerfilantropien, som iværksatte uddannelses- og arbejdsmuligheder for forskellige handicapgrupper. Mens det var centralt for understøttelsesfilantropien, at den blev ydet uafhængigt af det offentlige, var det sigtet i pionerfilantropien at opnå offentlig støtte til de privat iværksatte initiativer.

Selv om filantropien generelt ►

Af Peter Bundesen,
Lars Skov Henriksen og
Anja Jørgensen



De frivillige er i fokus. Her fejrer Muskelsvindfondens koncert-frivillige indsatsen i 2001 med den traditionelle Eftersluktningssfest. Foto: Christian Asbøl

rettede sin støtte mod en anden persongruppe end den, der var omfattet af den offentlige fattighjælp, blev den filantropiske støtte ikke betragtet som en modsætning til den offentlige hjælp. Både i de filantropiske foreninger og i det offentlige betragtede man arbejdsdelingen som udtryk for en ønsket opgavefordeling. Arbejdsdelingen var med andre ord udtryk for en fælles forståelse af, hvorledes de sociale problemer burde løses. Der var også et forholdsvis tæt samarbejde mellem den organiserede filantropi og det offentlige fattigvæsen for at undgå, at hjælpesystemerne overlappede hinanden.

Filantropi og interesser

Omkring overgangen fra det 19. til det 20. århundrede ændredes forholdet mellem det offentlige socialvæsen og de frivillige sociale organisationer markant. Understøttelsesfilantropien blev i stigende grad marginaliseret, da det blev åbenbart – både i organisationerne selv og inden for det offentlige – at den ikke kunne løfte de forøgede og i stigende grad retsbestemte opgaver. Denne udvikling medførte imidlertid ikke en tilbagegang for organisationerne. De udviklede en ny rolle i samarbejdet med det offentlige, som vi har benævnt partnerskabsfilantropien. Den-

ne term forsøger at fange det forhold, at de filantropiske foreninger indgik i et snævert samarbejde med det offentlige om løsning af specifikke opgaver ud fra den intention, at de to parter forskellige styrker skulle komplementere hinanden. Den tidligere adskillelse mellem det offentlige og filantropien baseret på person grupper (værdige og uværdige) blev altså erstattet af en mere funktionel opdeling. I denne partnerskabsfilantropi fungerede de frivillige organisationer først og fremmest som opgavevaretagere, men virkede også som pionerer ved at iværksætte nye initiativer. I denne periode skete der desuden en reel statsliggørelse af de tidligere hjælp-til-selvhjælpsbaserede sygekasser. En tredje væsentlig ændring i denne periode var, at de pionerfilantropiske organisationer på handicapområdet lavede sig om til eller blev erstattet af medlemsbaserede interesseorganisationer for de pågældende handicapgrupper. På dette område skete der således en overgang fra pionerfilantropi til interesseorganisationer, hvilket fik stor betydning specielt i efterkrigstiden.

I den efterfølgende periode frem til bistandslovens implementering i 1976 blev det offentlige i stigende grad anset som det samfundsmæssige

overgribende og styrende subjekt. Det blev i stigende grad det offentligt ansatte og professionelt uddannede personale, der blev de socialpolitiske initiativtagere. Generelt var interesseorganisationerne gode til at udvikle et samarbejde med de forskellige grupper af fagprofessionelle. Hermed blev der skabt stærke alliancer, som var i stand til at påvise behovet for nye initiativer og tilbud til de mange partikulære interessegrupper. Dette var derimod vanskeligere for den type af frivillige organisationer, der i den tidligere periode havde virket som ligeværdige partnere i partnerskabsfilantropien. Årsagen hertil var, at det, som tidligere var blevet anset for at være de filantropiske organisationers styrke, for eksempel "det kristne kald", nu stødte sammen med professionaliseringen og de ændrede værdisæt, der var knyttet til denne proces. Langt hen ad vejen håndterede organisationerne denne konflikt ved at tilpasse deres institutioner og aktiviteter til de statsligt og professionelt definerede normer og standarder. Organisationerne blev med andre ord i højere grad leverandører af offentligt specificerede serviceydelser. Hermed skete der en betydelig ændring i personale-profilen, sådan at det professionelle element

blev styrket. I begyndelsen af 1970-erne gav den øgede vægt på offentlig styring og kontrol sig også udtryk i et krav om, at de privat og frivilligt drevne sociale institutioner ikke længere måtte være foreningsejede, men skulle være selvejende. Det arbejde, der blev udført i institutionerne, blev fra da af reguleret af et meget snævert sæt af normaloverenskomster.

Nyorienteringen i den offentlige politik, som tog fart i begyndelsen af 1980'erne, medførte en "genopdagelse" af de frivillige organisationer. Troen på velfærdsstaten som overgribende samfundsmæssig reguleringsinstans var blevet alvorligt svækket. I denne kontekst fik ideen om, at de frivillige sociale organisationer – både interesseorganisationerne og de mere alment humanitære eller kristelige – rummede nogle værdier og ressourcer, som det offentlige ikke selv besad, ny næring. Snarere end at undertrykke og marginalisere disse potentialer skulle de udnyttes ved tilrettelæggelsen af socialpolitikken. Nyorienteringen blev også fulgt op af en betydelig forøgelse af den økonomiske støtte til de frivillige organisationer – særligt gennem de statslige forsøgs- og udviklingspuljer. Klart nok medførte den ændrede attitude i forhold

til den frivilligt organiserede velfærd også en mere eller mindre eksplicit udtalt kritik og problematisering af professionernes "bedreviden".

Kolonisering

Det centrale spørgsmål, som rejses med denne beskrivelse af den historiske udvikling, er naturligvis, hvordan vi skal fortolke historien. En af de mest sejlivede hypoteser i denne sammenhæng er, at vi har været vidne til en offentlig "kolonisering" af de frivillige sociale organisationer. Ud fra det foregående er det imidlertid ganske oplagt, at denne problemstilling kan angribes på forskellig måde, og at der næppe findes en entydig måde at besvare den på. Alene differentieringen mellem de tre hovedtyper af organisationer – de gensidige sikringskasser, de filantropiske og kirkelige organisationer samt interesseorganisationerne – rejser et generaliseringsproblem, ligesom inddelingen af den socialpolitiske historie i fire faser gør det.

Hvis vi skal tolke historien som en omfattende og gennemgribende koloniseringsproces, hvor det uberørte og ægte civile engagement er blevet destrueret af en ekspansiv statsmagt, kræver det logisk set, at situationen i midten af 1800-tallet var karakteriseret ved en fri og uaf-

hængig samling af frivillige organisationer. Her kan det være værdifuldt at skelne mellem organisations typer. Hvad angår pionerfilantropien var uafhængigheden i sagens natur ganske kort, og den var slet ikke tilstræbt, tværtimod. Disse organisationer søgte ganske enkelt at ansvarliggøre det offentlige. Og selv når vi taler om den økonomisk uafhængige understøttelsesfilantropi, var der en omfattende ideologisk overensstemmelse med de offentlige myndigheder om opgavefordelingen. Samtidig var der også personmæssige sammenfald og i mange tilfælde et forholdsvis tæt organisatorisk samarbejde. Derfor finder vi det mere nærliggende at se den første periodes opgavefordeling, hvor det offentlige tog sig af de uværdige trængende, mens understøttelsesfilantropien rettede sin indsats mod de værdige trængende, som udtryk for en fælles socialpolitisk forståelse eller "diskurs". Aktiviteterne var således allerede fra begyndelsen sammenvævet med de offentlige foranstaltninger, hvilket gør det mindre meningsfuldt at tale om en oprindelig uafhængig frivillighed på dette område. Derimod minder den hurtige afhængighed og den herpå følgende statsliggørelse af selvhjælpsforeninger som eksempelvis syge-

kasserne mere om en koloniseringsproces. Men her kan det være værd at minde om, at store dele af sygekasserne, især de socialdemokratiske dominerede, lige fra begyndelsen mente, at sygesikring egentlig burde være en offentlig opgave. Statsliggørelsen kan derfor også ses som et udtryk for en realisering af mål, der oprindeligt lå inden for sygekassebevægelsen.

Udviklingen af partnerskabsfilantropien i begyndelsen af det 20. århundrede skal ses som et udtryk for, at staten påtog sig et stadig større ansvar for løsning af sociale opgaver. Men også inden for de frivillige organisationer mente man, at det primært var det offentlige, der økonomisk var i stand til at løse de stigende sociale opgaver. Organisationerne søgte og fik da også i stigende grad offentlig støtte til drift af de institutioner, hvorigennem det statslige ansvar kom til udtryk. Det, som er pointen for partnerskabsfilantropien, er imidlertid, at der langt op i århundredet var tale om en arbejdsdeling baseret på gensidig anerkendelse og respekt. Handicaporganisationerne eller de pionerfilantropiske organisationers forvandling til medlemsbaserede interesseorganisationer i samme periode må primært ses som udtryk for en udvidelse af hverdagslivsdemokratiet, hvorved forskellige borgergrupper opnåede en samfundsmæssig ligestilling. For disse organisationer har der været tale om en betydelig autonomi og selvbestemmelse i forholdet til det offentlige, der ikke er blevet mindre med tiden.

Det frivilliges egenart

Der, hvor man med en vis ret kan tale om en "kolonisering" af frivil-

lige sociale organisationer, var ved den omfattende professionalisering af det sociale arbejde efter anden verdenskrig. Her stødte i mange tilfælde en traditionel kristen kaldsbaseret holdning sammen med de nye professionsideologier, hvilket tvang organisationerne ud i tilpasninger til de nye fordringer. Ikke mindst ansættelsen af mere professionelt uddannet personale samt tilpasningen af aktiviteter og service til professionelle standarder repræsenterer en form for kolonisering – de frivillige organisationer overtog og implementerede elementer, der historisk var fremmede for dem. Også bistandslovens kommunalisering af velfærden i 1970'erne repræsenterer en form for kolonisering, idet mange frivilligt ejede institutioner blev tvunget til at ændre sig til selvejende institutioner, ligesom mange frivillige organisationer oplevede, at de nye (amts-)kommunale samarbejdspartnere opsigde overenskomsterne og indlemmede institutionsdriften under egne vinger. Man kan i disse tilfælde tale om en reel offentlig "overtagelse" af frivillig virksomhed. Imidlertid har den fremherskende holdning i foreningerne tilsyneladende været, at man burde tilpasse sig de nye fordringer, og kun i enkelte tilfælde har vi i vores materiale set egentlige konflikter. To tolkninger af dette forhold ligger umiddelbart lige for. Man kan se det som et udslag af et ulige magtforhold, hvor organisationerne ikke har haft andre realistiske muligheder end at "rette ind", hvis de ønskede at fortsætte deres virksomhed. Eller man kan tolke det som et udtryk for, at organisationerne er så indlejret i den givne socialpolitiske kontekst, at de herskende forestillinger

også forekommer organisationerne at være "rigtige og naturlige".

Det er bemærkelsesværdigt, at den ideologiske opprioritering af de frivillige organisationer og det frivillige arbejde siden begyndelsen af 1980'erne er kommet fra offentligt politisk hold. Insisteringen på det frivilliges "egenart" er paradoksalt nok først kommet fra det offentlige, hvilket siden har affødt en livlig diskussion blandt de frivillige organisationer om deres egen identitet. Når man ser tilbage på de frivillige organisationers historiske udvikling, er det imidlertid vanskeligt, for ikke at sige umuligt, at fastsætte en fælles karakteristisk egenart for disse. Deres organisation, opgaver og mål har i altovervejende grad været bestemt af de forskellige socialpolitiske kontekster, hvori de er indgået. At finde den fælles "egenart" i værdier eller handlemåde hos for eksempel 1800-tallets Christianshavns Bespisningsforening og nutidens DAMP-forening synes allerede på forhånd at være en udsigtsløs opgave. De senere årtiers nyorientering kan således tolkes som et forsøg på fra det offentliges side at fremme udviklingen af en sådan "egenart" i de frivillige sociale organisationer. I hvilket omfang denne ændrede optik også vil påvirke de frivillige organisationers handlemåder, er endnu uafklaret. Men den offentlige "genopdagelse" af de frivillige organisationer har endnu en gang tydeliggjort, i hvor høj grad den frivillige sektors skæbne er forbundet med de almene forandringsprocesser, der pågår i samfundet. ■

Til onsdagsbanko

“Banko!”

Lyder råbet, og en arm kommer i vejret. En af de frivillige hjælpere styrer målet hen mod den heldige, mens der høres småsnakken ved de andre borde i lokalet. Hjælperen læser hurtigt tallene op.

“Den er god nok – vi fortsætter med hele pladen,” lyder det fra op-råberen på podiet.

Der bliver straks helt stille i

lokalet igen. Man skulle ikke tro, at over 300 mennesker var samlet i lokalet denne aften i november til Muskelsvindfondens onsdagsbanko. En populær aften i Bankoforeningen Østerbro, som hver dag hele ugen lægger lokale til bankospil for forskellige foreninger. Onsdagen har været Muskelsvindfondens siden marts 2000.

I den ene ende af lokalet hænger

røgen tungt. Cigaretter, kaffekopper, stabler af bankobrikker, lotterisedler, miniplader og de hvide bankoplader tapet fast på bordet. Der er ikke gevinst hver gang, men man kommer også mest for hyggen, samværet og atmosfæren. Nogle har valgt onsdagen, fordi det går til et godt formål – andre fordi der er nogle flotte præmier: købmandskurve, slagtervarer, snaps, rødvin og i hvert fald ►

Af Jane W. Schelde

Foto: Mikkel Østergaard



altid et par overraskelser. For kendere bliver der sat pris på den slags.

"Nummer..."

Banko-spillet fortsætter. Det begyndte kl. 18.30 og slutter kl. 23, men allerede lige over middag, da Ulla Hautop, "bankodirektøren", kom for at stille an, pakke præmier og gøre klar, dukkede de første spillere op. Kaffe i termokanden, en lille madpakke, striketoj eller en bog – og så er der masser af tid til en hyggesnak med de andre spillere eller Ulla, hendes familie og de 14 øvrige frivillige bankohjælpere.

"Det er så velorganiseret og alligevel så afslappet," lyder den positive kritik fra nogle af de spillere, der dukker op onsdag efter onsdag.

Ulla Hautop har også en lang erfaring at trække på. Hun er opflasket med banko, fortæller hun, mens hun sidder i baglokalet og tæller penge op fra aftenens salg. Bankospillet fortsætter inde ved siden af.

Det tyder på at blive en god aften. Omsætningen er god, og resultatet af det første års bankospil har givet et pænt overskud til Muskelsvindfonden. Denne aften bliver ingen undtagelse.

Efterhånden er onsdagsbanko blevet en familiebegivenhed i Ulla Hautops familie, fortæller hun. Hendes mand og to voksne døtre er med hver gang, en svoger deltager også som frivillig, og mormoderen spiller med.

"Det er en ting, familien gør sammen. Vi synes, det er en god og sjov måde at være sammen med vores piger på. Det knytter os endnu tættere sammen," siger Ulla Hautop, som selv kom ind i Muskelsvindfondens onsdagsbanko ved lidt af en tilfældighed.

Jaqueline Bredahl, "papmor" til en dreng med muskelsvind, tog oprindeligt initiativ til at starte bankospillet for Muskelsvindfonden. Ulla

Hautop blev kort tid efter inddraget som medarrangør, og i sommeren 2000 trak Jaqueline Bredahl sig ud og overlod spillet til Ulla Hautop. Siden har opgaven fyldt en stor del af tilværelsen for Ulla Hautop, som hver dag bruger tid på at købe varer til præmier, pakke lodder, ordne regnskab og producere plakater, medlemskort og skilte.

Hun sætter en ære i, at præmierne er kvalitetsvarer, stemningen er hyggelig, og at hun på selve dagen har tid til en personlig snak med mange af spillerne. Det er jo i høj grad det sociale samvær, spillerne kommer for, så det skal der være tid til, mener Ulla Hautop. ■

Muskelsvindfondens banko foregår hver onsdag kl. 18.30 - 23 i Bankoforeningen Østerbros lokaler på Strynøgade 7, København Ø.



Om unge, politik og homozygoter

Livlige diskussioner og erfaringsudvekslinger prægede netværksmødet i Muskelsvindfonden

Unge handicappede får først tildelt de nødvendige sociale ydelser, når de har lagt en erhvervsrettet revalideringsplan. Det er ikke rimeligt, og derfor skal Muskelsvindfonden arbejde for, at revalideringsplanen erstattes af en rehabiliteringsplan, hvor livskvalitet er målet. Sådan konkluderede landsformand Jes Erik Jessen, da Muskelsvindfondens netværk mødtes en weekend i november og blandt andet diskuterede unges vilkår.

Netværket består af aktive medlemmer, kontaktpersoner og politisk valgte i Muskelsvindfonden, og det mødes en gang årligt for at udveksle erfaringer og fordybe sig i emner af fælles interesse. I år var emnerne unges vilkår, hvordan man får politisk indflydelse og det sociale klagesystem. Herudover underholdt Dr. Brock med et foredrag om Muskelsvindfonden, lænkede muskelsvindramte i kørestole og homozygoter.

Gode oplæg og stor diskussionslyst hos de engagerede deltagere gjorde det til det bedste netværksmøde i mange år.

Ikke lige muligheder

Repræsentantskabsmedlem og specialkonsulent for bevægehandicappede Else Danø lagde op til diskussionen om unges vilkår med en grundig gennemgang af de unges forhold til socialvæsenet.

Else Danø redegjorde blandt andet for, at de unges indkomst og dækningen af handicapbetingede udgifter afhænger af, om de er i stand til at lægge og følge en erhvervsrettet revalideringsplan. Før det er afklaret, kan man kun bevilge kontanthjælp eller SU. Bevilling af invaliditetsydelse, bistands-/plejetilæg, eventuelt førtidspension og dækning af nogle merudgifter må vente.

Udgifterne ved handicapet er de samme for den unge, der endnu ikke har besluttet sig for et erhvervsrettet uddannelsesforløb, men reglerne kan tvinge unge handicappede til at træffe et valg hurtigt. De kan ikke bare tage et tilfældigt job, mens de finder deres ben i egen bolig, sparer op til den store udlandsrejse og gør det, som andre unge gør for at kunne beslutte sig for uddannelse og erhverv.

Unge handicappede oplever ikke bare den samme livsomvæltning som andre unge, der bliver 18, sagde psykolog og bestyrelsesmedlem Anita Kruse. Kravene om selvstændighed er højere, fordi de unge også skal kunne håndtere en hjælperordning og samspillet med de sociale myndigheder. Det bør der være plads og tid til, at de unge kan lære, før de afklarer deres forhold til arbejdsmarkedet.

Mulighederne for at få sociale ydelser afhænger af situationen. Men det kan ikke passe, at de unge skal tvinges til at lægge en plan, de ikke går helhjertet ind for, sagde socialrådgiver i Institut for Muskelsvind og bestyrelsesmedlem Annemarie Mikkelsen, da Egmont Højskolens formand Ole Lauth med et glimt i øjet fortalte, at han altid rådede de unge til at sige, at de vil være nationalbankdirektører, men at der bare er en hel masse ting, de skal gøre først.

Forkælelse

Under overskriften "Det frivillige arbejde som netværksskvinde/mand" udvekslede mødedeltagerne om aftenen erfaringer og synspunkter i grupper. I én gruppe diskuterede man, hvordan det kan være, at Ungdomsgruppens kurser har så lille søgning. Kurserne tilbydes unge op



Af Rasmus Dahl
Illustration: Bitten
Vernersen

til 35 år, men de 17 til 25-årige kommer kun sjældent. Er man overhovedet ung, når man er 30-35? blev der spurgt.

Hvis aldersgrænsen ikke er så høj, er der kun voksengruppens kursus-tilbud tilbage, sagde Brian Damsgaard fra Ungdomsgruppen. Og det er altså ikke altid lige interessant.

Gruppen var også inde på, om kurserne er for kedelige, eller det er de unge, der er for forkælede, til at de gider komme ud af døren. En anden gruppe overvejede, om medlemmerne generelt er blevet så forkælede, at de ikke vil deltage i noget uden at få alt betalt. En holdningsændring på dette område kunne være god for foreningens økonomi, mente man. Et godt kursus bliver ikke dårligt, fordi det holdes i en billig spejderhytte i stedet for på et dyrt kursussted.

Homozygot med deletion

Lørdag aften underholdt Dr. med. Brock, cand. musk. alias bestyrelsesmedlem Dan Brock iført lægekittel og tykke briller det samlede Netværksmøde med sin undersøgelse over fænomenet "Muskelsvindfonden – eller er det Muskelsvindsfonden?", som han havde undersøgt ved at læse aviser og tidsskrifter. Foredraget blev illustreret med udvalgte presseklip på overhead.

Muskelsvind(s)fondens anatomi viser, at den er som en levende organisme, konstaterede Dr. Brock. De nange grupper i Muskelsvind(s)-fonden er organismens celler. For igtigt at kunne forstå dem må man undersøge selve cellekernen, og den, viser det sig, består af mange forskellige slags mennesker, f.eks. homozygoter. Dr. Brock fortalte, at han i virigt selv er en Homozygot med deletion på SMN genet exon7.

Dr. Brock havde fundet ud af, at i menneskene i Muskelsvind(s)fonden

blander sig i alt: Etik, moral, viden-skab, musik, politik, ja selv i sportens verden med en dansk mester i el-hockey. Og det er faktisk rigtig godt klaret, for ifølge aviserne er de hårdt "ramt" af muskelsvind, hvilket synes noget ubarmhjertigt al den stund, at de også er "lænket" til deres køre-stole. Måske er det noget med SM? Det fandt Dr. Brock nok så interes-sant, da han jo selv er en homozy-got med deletion på SM(N) genet.

Men hvordan kan de overkom-me så meget? spurgte Dr. Brock.

Jo, de siger, at de har det sjovt! Unge mennesker knokler 22 timer i døgnet hele sommeren, mens de drikker en kasse øl pr. dag bare for at holde fest for 2-300.000 mennes-ker, som de gerne vil vride penge ud af. Imens de har det sjovt.

Ikke underligt at man med alle de mennesker og aktiviteter i Mus-kelsvind(s)fonden er nødt til at have sit eget dyre, men dejlige feriested, hvor man kan puste ud og samle kræfter til alt det sjove.

Politisk indflydelse

Søndag formiddag holdt Muskel-svindfondens udviklingschef Jørgen Lenger og DSI repræsentant i Vejle Amt Erik Petersen under overskrif-ten "Forsamlingshuset" oplæg om, hvordan man får politisk indflydelse. Det kræver et langt sejt træk og helst gode relationer til indflydelsesrige politikere, fortalte Jørgen Lenger. Men det er ikke altid politikerne i de store partier, der har mest indfly-delse. Selv om de store partier som regel har meget at sige, så har den enkelte politiker måske en længere vej til beslutningerne, fordi han først skal have sine partifæller med på ideen. I små partier er vejen fra den enkelte politiker til beslutningerne ikke så lang.

Politikerne er mennesker som alle andre og skal naturligvis be-

handles med respekt for både deres privat- og arbejdsliv. Ingen bryder sig om kværlanter, der bare kræver ind hele tiden. Politikerne har brug for saglig information for at kunne træffe gode beslutninger. Det skal man huske at give uden altid at skul-le have noget til gengæld.

I et demokrati må man være indstillet på, at man ikke altid får det, man beder om. Men den dygtige handicappolitiker gør, hvad han kan for at undgå, at sagen lukker. Der skal hele tiden holdes nye mulig-heder åbne. Gør man det, kan man komme rigtig langt, for generelt er de fleste politikere os og vores sag venligt stemte, sagde Jørgen Lenger.

Klagesystemet

Netværksmødets sidste punkt var det sociale klagesystems opbygning. Jon Andersen, kommitteret ved om-budsmandsinstitutionen, holdt oplæg og var bl.a. inde på, at ombudsman-den først kan behandle en sag, når de almindelige klagemuligheder er brugt. På det sociale område vil det sige, at sagen har været prøvet i Det Sociale Nævn og i Den Sociale An-kestyrelse. Ombudsmanden vil så undersøge sagen for såkaldte 'retslike mangler', d.v.s. om der har været in-kompetence, inhabilitet, partshø-ringsfejl eller anvendt ulovlige kri-terier ved sagens behandling hos socialvæsnet. Det er f.eks. et ulovligt kriterium at afvise en ansøgning under henvisning til kommunens økonomi, og det er ulovligt at fast-sætte kommunale regler på områder, hvor der i loven står, at de skal afgøres ved et individuelt skøn, nævnte Jon Andersen. ■



Selvfølgelig er der brug for os

Hvorfor har verden brug for muskelsvindbørn? Ja, det er et svært spørgsmål at svare på og skrive om. Jeg tror, jeg vil besvare spørgsmålet på en lidt anderledes måde:

Hvem er verden egentlig? Verden er jordkloden. På jordkloden ligger Europa. I Europa ligger Danmark, og i Danmark ligger Århus. Fra Århus til Frederikshavn er der ca. to timers kørsel.

I Frederikshavn er der en lille familie, vi skal besøge, som kan være med til at svare på spørgsmålet.

Det er nogle af vores gode venner: Karin 41 år, Kurt 39 år, Pernille 13 år, Majbrit 8 år og Tinna 6 år.

I Århus

Jeg vågner op i min seng. Det er morgen, og vi skal på ferie i Frederikshavn. Min mor vækker mig, hvad tænker hun om mig, og hvad har hun lært af mig? Jeg tror faktisk ikke, at hun længere tænker over, at jeg er handicappet. Men jeg tror, hun har lært en masse om mig, og hvordan det er at være handicappet. Hun har lært, hvordan det er at sidde i kørestol, og hvor besværligt det er, og så har hun lært, at mennesker ikke kan styre alting. Hun har lært, siger hun selv, at det er vigtigt at få det bedste ud af enhver situation. Hun har lært, at der kan være en masse kvalitet i en handicappets liv og en masse gode oplevelser.

Nu har jeg fået tøjet på, og inde i stuen sidder min lillesøster Maria. Hvad tænker hun om mig, og hvad har hun lært?

Hun siger, at hun har lært at omgås handicappede i hverdagen, og at handicap ikke er noget, man

spøger med. Maria er 7 år.

Nu er der kun en time tilbage, før vi skal køre. Jeg glæder mig meget til at komme derop.

I bilen

Min mor og jeg snakker om, dengang vi var i Tyrkiet. Hvad lærte tyrkerne? Mange spurgte mig, hvad der var galt med mine ben. I det hele

snakker godt sammen og har kendt hinanden i mange år. Så et eller andet sted har hun nok lært, at handicappede også er gode mennesker.

Hvordan er Pernille over for mig? Pernille opfatter mig som "normal", men jeg er helt sikker på, at hun også har lært at omgås handicappede og vil ikke være så fremmed, når hun en anden gang i sit liv møder en, der er handicappet.

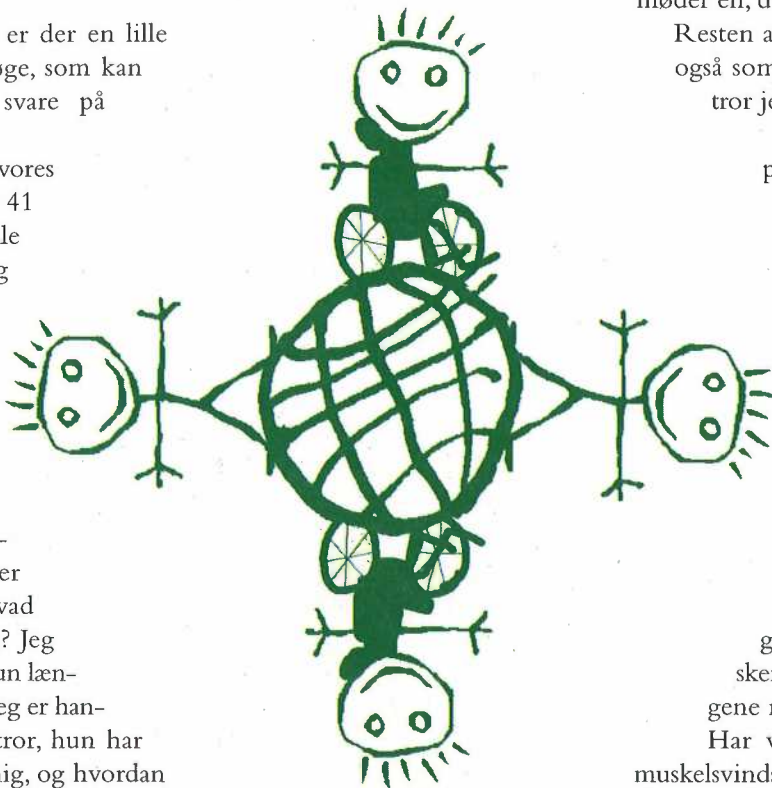
Resten af familien opfatter mig også som ganske "normal", det tror jeg.

Efter et par dage er vi på vej hjem igen, men først et lille smut på bytur i Frederikshavn. Vi ser på en masse tøj og køber også noget, men hvad tænker ekspeditricen, når hun ser mig i kørestol, og hvad mon hun lærer? Hun kunne i hvert fald se vigtigheden af, at der er gode adgangsforhold for mennesker i kørestol, ellers er tingene meget besværlige.

Har verden så brug for os muskelsvindsbørn / unge?

Verden vil altid have handicappede både voksne og børn, så selvfølgelig er der brug for os. Vi er nok dem, der bedst kan beskrive, hvordan vi har det, og hvordan vi bedst kan hjælpes, og det gavner jo alle dem, der kommer efter os og os, der allerede er handicappede.

Desuden kan vi handicappede på lige fod med "normale" bidrage med mange forskellige ting i vores samfund. Så alt det, de mennesker har lært, som jeg har skrevet om, kan bruges til, at de selv åbner deres verden, og at vi handicappede får bedre vilkår. Derfor er der brug for os.



taget spurgte de meget til mig, og jeg tror ikke, de var vant til at se en dreng i kørestol køre rundt blandt normale mennesker. Jeg tror, de lærte, at det sker der ikke noget ved, og at det er ok at vise sig ude, selv om man sidder i kørestol.

I Frederikshavn

Vi holder foran deres dør, og Karin kommer ud og tager imod os. Gad vide, hvad hun tænker, og hvad hun har lært om det at være handicappet? Har verden mon brug for muskelsvindsbørn/unge?

Jeg tror, hun kan li' mig, for vi

Af Christian Stadil



Det skete i saunaen

Alder, erfaring og åbenhed er med til at gøre sexlivet naturligt og afslappet, mener ægtepar

Tal er ikke ligegyldige. For Susanne Amundsen og Kurt Jørgensen har den 10. i måneden en særlig betydning. De mødtes den 10., blev ringforlovet den 10. og skulle have været gift den 10. Derfor gør de altid noget særligt ud af datoen: Susanne får en buket roser, de laver noget god mad, får et glas rødvin og hygger sig sammen. Ofte ender dagen med, at de er sammen seksuelt.

“Det er næsten blevet et ritual,” siger Susanne Amundsen, som for fire år siden tilfældigt mødte Kurt Jørgensen. 11 dage efter flyttede han ind hos hende i huset i Broager i Sønderjylland, to måneder senere blev de ringforlovet, og brylluppet blev planlagt til den 10. juni 1999.

Det var den første lørdag i sommerhalvåret, hvor den 10. faldt på en lørdag.

De blev dog gift den 8. august 1998, men det er en anden historie.

At tingene gik stærkt, griner de ad i dag. Da de mødte hinanden, havde de begge været gift før og havde ikke lyst til at gifte sig igen.

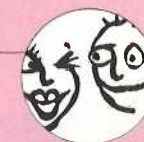
“Jeg har altid sagt, at det er nok, at jeg har været gift én gang. Kurt sagde det samme. Men da han havde været her et stykke tid, snakkede vi om, at vi alligevel godt kunne tænke os at blive gift, og så friede han til mig,” fortæller Susanne Amundsen.

Datoen kan hun ikke huske, men det kan Kurt. Det var den 22. december 1997.

Susanne Amundsen er 43 år, har muskelsvind, sidder i kørestol og bruger respirator hele døgnet. Kurt Jørgensen er 59 år, har arbejdet som lastbilchauffør og lagerekspedient, men har siden 1986 fået førtidspension på grund af en arbejdsskade. Han har været gift i 16 år og har en datter, der i dag er 35 år. Senere flyttede han sammen med en anden kvinde, som han dannede par med i 14 år, til hun døde. Da han blev alene, engagerede han sig i Dansk Handicap Forbund i Odense som frivillig medarbejder.

Susanne Amundsen og Kurt Jørgensen sidder ved spisebordet i køkkenet denne onsdag formiddag i november – præcis på fireårsdagen ►

Af Jane W. Schelde
Foto: Karin Riggelsen



Susanne Amundsen: "Et aktivt sexliv er ikke det vigtigste i et forhold, men for os er det også vigtigt."

for da de flyttede sammen – og supplerer og afbryder hinanden i vores snak om parforhold, kærlighed og sexliv. De vil gerne fortælle åbnet om deres parforhold, selv om de ikke mener, der er noget særligt ved det. De har et samliv og et sexliv, der ikke er spor anderledes end alle andre, mener de.

Netop derfor er det interessant, kunne man sige.

I sauna sammen

Kurt og Susanne mødtes på et fem-dages kursus under Dansk Handicap Forbund i november 1997. Susanne var på det tidspunkt enlig mor til en 13-årig dreng og arbejdede som kontorleder på Dansk Handicap Forbunds regionskontor i Aabenraa. Hun havde været fraskilt i seks år og havde haft et par løse forhold ind imellem, men ikke nogen fast kæreste. Det havde hun slet ikke haft lyst til.

På kurset kunne hun ikke dy sig for at kigge rundt på de mandlige deltagere. Man hører jo tit, at der sker noget på sådanne kurser, lyder forklaringen, selv om Susanne Amundsen ikke husker, at hun bevidst var på udkig efter en kæreste.

"Men måske ubevidst," siger hun.

Der var dog ingen af interesse. Først til festmiddagen den sidste dag fik Kurt og Susanne øje på hinan-

den. De snakkede sammen, drak rødvin og endte med at slutte sig til den lille flok, der ville i sauna.

"Vi havde måske fået lidt for meget rødvin. Jeg tænkte ikke på respiratoren, eller om jeg burde gå i sauna, når der var så fugtigt," siger Susanne. Men der skete ikke noget – eller også gjorde der, blot på en anden måde.

"Da jeg skulle hjem dagen efter, vidste jeg slet ikke, hvordan jeg skulle gebærde mig. Men vi fik da sagt farvel, og han kørte til Odense, og jeg til Sønderjylland. Jeg vidste ikke rigtigt, om det var noget – det måtte komme an på en prøve," siger Susanne Amundsen.

Da hun kom hjem, spurgte hendes hjælper, om hun havde fået en kæreste. Nej, lød svaret bestemt. En time efter ringede Kurt.

En flad buket

Det første møde blev fulgt op af et besøg hos Susanne, som kun skulle vare weekenden over, men Kurts ophold blev forlænget et par dage, så han kunne møde Susannes søn. Og da han endelig skulle af sted med toget, skete der et par forviklinger på perronen.

"Vi stod og snakkede og tog afsked. Kurt havde købt blomster til mig, som jeg kom til at køre over, fordi han havde lagt dem på jorden. Og så endte det med, at vi tog så

meget afsked, at toget kørte," husker Susanne og tilføjer med et stort smil, at det weekendophold faktisk er blevet forlænget til foreløbig fire år.

Hvad var det, I faldt for ved hinanden?

"Det var nok Kurts væremåde og omsorg. Ikke på den måde, at han syntes, det var synd for mig, men en respekt for mig som menneske. Og så havde vi mange fælles interesser. Vi kan begge lide at beskæftige os med socialpolitik, vores hunde, haven, at være ude i naturen. Vi har så mange ting..."

"... mange ting, vi er fælles om," supplerer Kurt, som også faldt for Susannes positive indstilling til tilværelsen.

Hvad betyder Susannes handicap for jeres forhold?

"Jeg har altid levet i et forhold med en handicappet, så det har ikke været noget, jeg har spekuleret over. Det eneste, jeg var bange for, var, om hendes muskelsvind var stoppet," siger Kurt og hentyder til, om Susannes muskelsvindsygdom ville blive forværret, eller den var stationær. Selvfølgelig gjorde han sig sine overvejelser, inden han flyttede ind hos Susanne. De handlede dog ikke om hendes handicap, men om hendes søn og hans reaktion på deres forhold. I dag er sønnen 17 år og har gået på efterskole siden 8. klasse. Han er kun hjemme på weekendbesøg.



Et glas god rødvin hører til, når parret skal hygge sig hjemme.



Susanne Amundsen og Kurt Jørgensen har en stor fælles interesse i deres 2 hunde, som de tager på udstilling med.

Heller ikke Susanne opfatter sit handicap som et problem og synes ikke, at hun har haft de store problemer med det i forhold til at få kærester. På et tidspunkt efter et forhold til en ikke-handicappet mand sagde hun dog til sig selv, at hvis hun igen skulle have en kæreste, skulle det være en, der sad i kørestol. Det ville gøre det lettere, fordi de ville have nogle fælles problemstillinger og indbyrdes forståelse, mente hun. Jeg fik ikke spurgt, hvad der lå bag de ord. Susanne fik aldrig en kæreste med et handicap.

Et naturligt sexliv

For både Susanne Amundsen og Kurt Jørgensen er det naturligt – og vigtigt – at have et aktivt sexliv.

Susanne: "Det er ikke det vigtigste i et forhold, vil jeg mene, men for os er det også vigtigt."

Hvorfor det er vigtigt, er svært at forklare, mener de.

Kurt: "Måske fordi det er det tætteste, hun kan vise, at hun holder af mig."

Hverken Susanne eller Kurt har oplevet nogle barrierer eller været usikre på, om de nu kunne slå til i deres sexliv.

Kurt: "Vi har løst det hen ad vejen, taget det for givet og fundet ud af det på vores facon. Selvfølgelig."

Susanne: "...selvfølgelig kan jeg

ikke hoppe rundt som en akrobat..."

Kurt: "...men hun kan kærtegne mig, ligesom andre vil kunne. Så der har ikke været nogle barrierer eller forhindringer."

Susanne: "Måske er det også, fordi vi er ret gode til at snakke om det, hvis der er noget."

Begge er enige om, at deres alder spiller en stor rolle i den forbindelse. Livet har givet dem nogle erfaringer på godt og ondt. Derfor er det andre ting i livet, de værdsætter, end de havde gjort, hvis de var teenagere. Der ville det måske i højere grad handle om præstationer.

Susanne: "Jeg vil tro, at det er vigtigere for en på 17 år at være meget aktiv i sengen, end det er for mig. Der er andre ting, der får betydning."

Men sexlivet er vigtigt, og de er tit sammen seksuelt. Samtidig er de dog meget forstående og åbne for, at den ene af dem kan være for træt en aften, og at de kan være lige så tæt på hinanden ved at holde i hånden eller holde om hinanden.

Et vådt lagen

Da Kurt mødte Susanne, havde hun fem hjælpere ansat, som var på skift hos hende hele døgnet. Hun havde brug for hjælperne i hverdagen til de praktiske ting, men da hun boede alene med sin søn, blev hjælperne også en del af hendes sociale liv. De

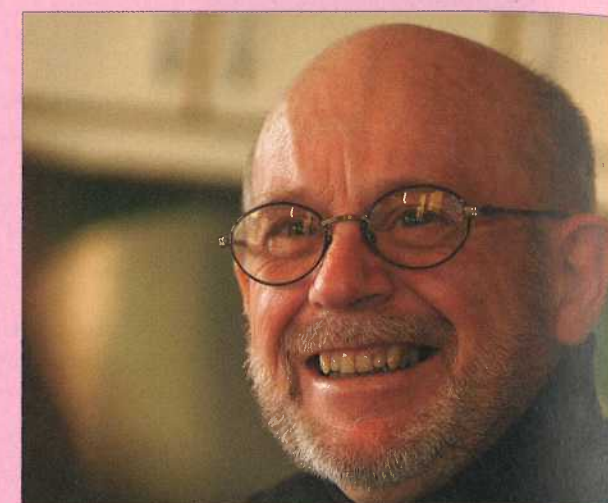
sad i stuen om aftenen, sov ved siden af hende om natten for at være tæt på, hvis hun skulle have akut hjælp til respiratoren, og fungerede efterhånden som en del af familien. En svær situation for en kæreste at flytte ind i.

"Kun én af hjælperne kunne finde ud af at trække sig ind på karlekammeret, når vi ikke havde brug for ham. De andre plantede sig i stuen og gik ikke i seng, før den sidste film var færdig. Så der var intet privatliv, og vores sexliv skulle foregå mellem kl. 23-24 og kl. 6 om morgenen," siger Kurt, der stadig kan blive meget harm, når han mindes de første sammenstød med hjælperne.

"Den første nat, jeg sov sammen med Susanne, kom en hjælper ind om morgenen, og det første hun gør, er fan'ne at mærke efter på lagenet, om det er vådt. Da blev jeg sur, og det har jeg aldrig glemt."

I det hele taget var hjælperne på det tidspunkt alt for interesseret i vores sexliv, mener Kurt. De spurgte direkte eller kom med antydninger og ville f.eks. meget gerne finde ud af, om Kurt og Susanne tog liften til hjælp.

Susanne: "Nogle kunne måske ikke forestille sig, at jeg havde et sexliv og spurgte mig: 'Jamen, hvordan gør I?' Så svarede jeg bare: 'Jamen, hvordan gør I selv?'"



Kurt Jørgensen: "Jeg kunne sagtens gå i byen alene og drikke mig fuld, hvis jeg havde lyst til det. Susanne kunne bare tage en hjælper ind, men det har jeg ikke behov for."



Andre gange fornemmede de, at hjælperne lyttede ved døren til soveværelset, når de var gået i seng!

Hvordan havde du det med hjælpernes reaktion?

Susanne: "Det havde jeg det ikke godt med. Jeg ville aldrig finde på at gøre det samme hjemme hos dem. Det er jo deres privatliv, og ligeså vel som de har lov at have et privatliv, har vi vel også."

Men er det ikke dig som arbejdsgiver, der skal sige til hjælperne, hvordan du gerne vil have det?

Susanne: "Jo, og det er nok en fejl fra min side. Da jeg var alene, havde hjælperne en meget vigtig og central plads. Hvorfor skulle jeg sidde alene inde i stuen og se fjernsyn, når vi lige så godt kunne sidde sammen og se en film. Der har jeg nok ikke formået at sige, at nu har jeg fundet en, og så er det Kurt, jeg vil se fjernsyn med eller høre musik sammen med. Jeg har nok været lidt for familier med mine hjælpere."

"Og er det stadigvæk ind imellem, vil jeg have lov at sige," tilføjer Kurt, som synes, at hjælperne skal være usynlige og i det mindste respektere Susannes og hans grænser. Det skal ikke være hjælperne, der bestemmer, hvor tingene skal stå eller opdrager på deres hunde.

Men det var svært for hjælperne at acceptere, at Kurt kom ind i billedet. Kurt nævner som eksempel, at en hjælper direkte sagde til ham, at hun følte det, som om han brød ind i et ægteskab.

"Ind imellem kan jeg godt se, at det ikke altid er spændende at skulle have et fremmed menneske i huset, men det er en praktisk nødvendighed. Og det er også vigtigt, at jeg har et godt forhold til dem og kan

snakke med dem. Derfor må det være, som det er. Men det er vist sundt nok, at der ikke er flere hjælpere tilbage fra dengang. Det er bedre nu, hvor de nye hjælpere ved, at vi er et par," siger Susanne.

Ægtefælle og hjælper

Susanne Amundsen har ikke længere så mange hjælpere ansat og heller ikke døgnhjælp. I dag har hun to hjælpere, og hjælpen er fordelt på morgen- og formiddagstimerne og så igen nogle timer om aftenen. Den øvrige tid af døgnet hjælper Kurt hende. Den ordning giver større frihed og plads til mere privatliv. For nylig har de også valgt, at Kurt i tilfælde af sygdom hos hjælperne går ind som lønnet hjælper i stedet for at få vikarer ind.

"Jeg har hele tiden holdt på, at jeg ikke vil have penge for at passe Susanne, men man har strammet tommelskruerne så hårdt efterhånden, at vi nu har sagt, at jeg ligeså godt kan få penge for det, når jeg nu må tjene lidt," siger Kurt.

Gør det noget ved jeres indbyrdes forhold, at Kurt får penge for at hjælpe?

Susanne: "Nej, det synes jeg ikke. Vi har lavet lidt pjat med det, men ellers tænker vi ikke over det."

For Kurt og Susanne er det heller ikke med til at påvirke deres indbyrdes roller, at Kurt i det ene øjeblik er hjælper og i næste ægtefælle og elsker.

Kurt: "Vi kan da risikere, at Susanne midt i, at vi er sammen, skal suges. Det kan hun ikke gøre for. Men så suger vi og fortsætter."

Susanne: "Jeg tænker ikke på, at nu er han elsker, og nu er han hjælper, men selvfølgelig kan det være irriterende at måtte afbryde."

Når Susanne og Kurt skal hygge sig sammen, foregår det tit ved at lave noget god mad sammen, få lidt rødvin og sætte god musik på. Men det kan også være at gå gennem byen med hinanden i hånden, eller som på valgaftenen, hvor de sad i soveværelset: Susanne i sengen, Kurt i en lænestol ved siden af og på rullebordet mellem dem en skål franske kartofler og en flaske vin. Valgresultaterne fulgte de på det store fjernsyn, som de netop har fået installeret i soveværelset.

"Soveværelset er et centralt rum, og derfor er vi også ved at lave det om," siger Kurt og hentyder til det nye fjernsyn og computeren, som også er blevet flyttet derind. Susanne kan ikke holde til at sidde i kørestol hele tiden, så når hun kommer over i sin el-seng ved 19-tiden, skal soveværelset også kunne fungere som stue og arbejdsværelse.

En stor del af dagen tilbringer Susanne og Kurt i hinandens selskab. De har lyst til at være sammen og er fælles om de fleste ting. Fra at gå ud at købe ny sofa til stuen til at ordne have og bestemme, hvor blomsterløgene skal lægges i jorden.

Susanne: "Alt det, vi kan gøre sammen, gør vi sammen."

Kurt: "Jeg kunne sagtens gå i byen alene og drikke mig fuld, hvis jeg havde lyst til det. Susanne kunne bare tage en hjælper ind, men det har jeg ikke behov for."

Har I ikke behov for at gøre nogle ting hver for sig?

Susanne: "Nej, det har vi nok ikke kendt hinanden længe nok til. ■

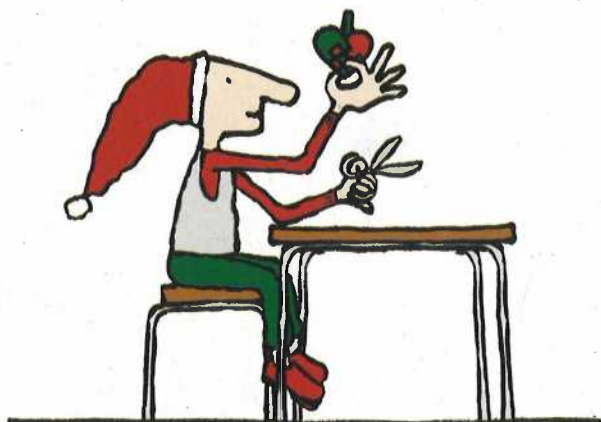


Aktivitetskalenderen

Vigtige datoer i 2002:

- 25.-26. maj **Muskelsvindfondens landsmøde** – Musholm Bugt Feriecenter
8. juni **Åh Abe Koncert** – Århus
9. juni **Åh Abe Koncert** – København
15. juni **Åh Abe Koncert** – Ålborg
16. juni **Åh Abe Koncert** – Odense
- 22.-29. juni **Sommerlejr for 10-11 årige** – Ringe Efterskole
- 22.-29. juni **Sommerlejr for 15-17 årige** – Musholm Bugt Feriecenter
29. juni-6. juli **Sommerlejr for 8-9 årige** – Hald Ege Efterskole
29. juni-6. juli **Sommerlejr for 12-14 årige** – SI-Centret, Røddekro
12. juli **Grøn Koncert** – Esbjerg
13. juli **Grøn Koncert** – Odense
14. juli **Grøn Koncert** – Århus
18. juli **Grøn Koncert** – Blokhus
19. juli **Grøn Koncert** – Vejle
20. juli **Grøn Koncert** – Næstved
21. juli **Grøn Koncert** – København

Da budgettet for 2002 for Muskelsvindfonden og Institut for Muskelsvind først godkendes efter deadline på dette blad, er det ikke muligt i dette nummer af Muskelkraft at bringe en oversigt over næste års kurser og møder.

**muskel
kraft**

MUSKELKRAFT

ISSN 0150-5524

29. årgang

Redaktion:

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

Grafisk Design:

Smidstrup Grafisk Bureau

Forsideillustrationer:

Mikkel Østergaard (stort foto)
Bitten Vernersen (lille illustration)

Tryk: Rounborgs Grafiske Hus**Oplag:** 7000**Deadline næste nummer:** 16. januar 2002**Annonceekspedition:**

Århusvej 68, Stilling
8660 Skanderborg
Tlf. 8695 0345

**MUSKELSVINDFONDEN:**

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

Sekretariat:

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

INSTITUT FOR MUSKELSVIND:**Århus**

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

København

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

HJEMMESIDE:

www.muskelsvindfonden.dk

Vi tager dem på ordet

Af Jes Erik Jessen,
formand for
Muskelsvindfonden
Foto: Scanpix Nord-
foto/Jens Nørgaard



Det er endnu noget usikkert, hvad den nye regering egentlig har tænkt sig på de områder, der er relevante for mennesker med muskelsvind. Vi vil imidlertid som altid være parate med saglige og konstruktive gode råd til enhver regering.

Under alle omstændigheder vil der i hvert fald på sundhedsområdet tilsyneladende blive arbejdet efter to grundlæggende principper for den nye regerings politik. Det ene er, at pengene skal følge patienten. Det andet er valgfrihed. Det usikre er, om principperne bliver generelle for regeringens politik, eller om de kun skal bruges som regeringens midler til at fjerne de meget omdiskuterede ventelister til sygehusene.

Sikkert er det imidlertid, at vi kunne få løst et par aktuelle problemer, hvis principperne blev fulgt.

Der sker for tiden en rediagnosticering af mennesker med Limb Girdle for at få en mere præcis diagnosticering, der igen har betydning for kommende behandlingsmuligheder. Rediagnosticeringen kan kun foregå på Århus Kommunehospital og på Rigshospitalet. Eftersom "pengene følger med patienterne" fra deres hjemamt, burde det ikke give problemer. På Århus Kommunehospital er der da heller ingen problemer, men på Rigshospitalet lægger man pengene i en stor fælles kasse til den slags indtægter – med

det resultat, at den afdeling, hvor rediagnosticeringen skal foregå, ikke umiddelbart får flere ressourcer, og så kan de ikke klare opgaven alligevel.

På Rigshospitalet findes også det ene af landets to respirationscentre, Respirationscenter Øst. De blev udpeget til opgaven for mere end ti år siden af den daværende sundhedsminister – i øvrigt i en også dengang borgerlig regering. Med den særlige status følger imidlertid også et særligt ansvar, fordi hjemamterne så naturligvis ikke hver især skal, endsige kan, opbygge den særlige ekspertise. Det er faktisk hele ideen. Men når pengene også her ender i Rigshospitalets store fælles kasse og ikke kommer den relevante afdeling fuldt ud til gavn, opstår der naturligvis ventelister. Og en ret til behandling på privathospital eller i udlandet efter to måneders ventetid, som foreslået af regeringen for alle andre patienter, er altså ingen løsning her, for ekspertisen findes netop kun på respirationscentrene!

Derfor skal pengene ikke blot følge patienten. De skal følge patienten **hele vejen** – helt ud til den afdeling, hvor behandlingen skal foregå. Ellers er der jo ingen mening i det.

For jeg ved snart ikke hvilken gang, siden den vederlagsfri fysioterapi blev indført, er vi ude i for-

ringelser. Denne gang fordi Amtsrådsforeningen/Sygesikringens Forhandlingsudvalg og Danske Fysioterapeuter er blevet enige om at forringe honoraret for de brugere, der har behov for længere tids behandling end gennemsnittet.

Det paradoksale er, at vi hver gang må kæmpe for at undgå forringelser af en eksisterende ordning, som faktisk kunne blive meget bedre. Eksempelvis ved i offentligt regi at sikre et behandlingstilbud i form af mindre centre, hvor faciliteterne vil kunne blive optimale, og hvor det vil kunne sikres, at fysioterapeuten kan medvirke i tværfagligt samarbejde og i faglig udvikling. Og i offentligt regi ville man aldrig opleve en tidsgrænse for, hvor længe behandlingen må vare.

Formentlig vil mange af vore medlemmer foretrække fysioterapi i privat regi på trods af de nævnte problemer, mens andre vil foretrække et eventuelt tilbud i offentligt regi. Og det burde jo være helt i overensstemmelse med regeringens princip om valgfrihed, hvor den enkelte selv skal kunne vælge.

Nu tillader jeg mig nemlig at gå ud fra, at princippet om at etablere valgfrihed ikke kun skal gælde de tilbud, der i dag er udelukkende offentlige, men lige så meget de tilbud, der i dag er udelukkende private? Alt andet ville jo være ren ideologi, og ideologi hører ikke hjemme i noget så vigtigt som behandling.

Derfor synes jeg, vi skal ønske den nye regering til lykke med valget, tage den på ordet og se, hvilke forbedringer vi kan få ud af de principper, der har præget regeringspartiernes valgkamp.



Jes E. Jessen