

MUSKELKRAFT

INFORMATION | REFLEKSION | INSPIRATION | 1/2012



**De svære valg,
tema om ALS**

side 7

**Når jeg er på
arbejde, føler jeg
mig normal**

side 46



5 KORT NYT

7 TEMA OM ALS

Fokus på nogle af de svære ting i forbindelse med Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS):

- 8 Michael Svendsen:
"Når jeg ikke kan skrive og tale mere, vil jeg have slukket for respiratoren."
Foto: Helene Bagger

- 15 Jørgen Hvalkof:
"Som pårørende skal man huske at tænke på sig selv. Ellers brænder man sit lys i begge ender."

- 22 ALS-sygeplejersken:
"Mennesker med ALS har seksuelle behov som alle andre."

- 28 ALS-konsulenten:
"Jeg investerer et lille stykke af mig selv hver gang."



32 KLUMME:

Jeg har sgu nok også rygmarvsbrok i morgen!



PROFESSIONELLE FRIVILLIGE

Muskelsvindfondens eget førstehjælpskorps træner i at kunne løse opgaver på ambulanceredder-niveau.

Foto: Event Safety.

37 NOTER

46 UUNDVÆRLIGE FLEKSJOB

Muskelsvind og fuldtidsjob passer sjældent sammen. Derfor er fleksjobordningen afgørende, mener både Jesper Holm Juhl (billedet) og Pernille Nielsen. Læs deres historier.
Foto: Nils Rosenvold.

59 FLOT STØTTE I JUBILÆUMSÅR

64 LEDER:

Skuffende finanslov - ikke ét ord om handicappolitik

INDHOLD

MUSKELKRAFT

FEBRUAR 2012

Muskelkraft

40. årgang · ISSN 0109 - 5064

Udgiver:

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

Redaktion:

Jane W. Schelde
Ansvarshav. Redaktør (DJ)
jasc@muskelsvindfonden.dk
Sophie Alvi,
Kommunikationschef (DJ)
Bodil Jensen,
Kommunikationskonsulent (DJ)
Lene Kjær Thomsen,
webredaktør

Annoncer:

Agerbakken 11
8362 Hørning
tlf. 86 95 03 45
info@muskelfraft.dk

Grafisk design:

Gitte Blem Jensen

Tryk:

Rounborgs Grafiske Hus

Oplag:

4700

MUSHOLM BUGT

FERIECENTER:

Musholmvej 100
4200 Korsør
tlf. 70 13 77 00
musholm1@musholm.dk
www.musholm.dk

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind:

Århus:

Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
tlf. 89 48 22 22
infovest@rcfm.dk

København:

Bernstorffsvej 20
2900 Hellerup
tlf. 89 48 22 22
infoost@rcfm.dk



25 år i Muskelsvindfonden

Jørgen Lenger har siden 1987 været udviklingschef og vundet stor respekt for sin indsats

Onsdag d. 1. februar har Muskelsvindfondens udviklingschef Jørgen Lenger 25 års jubilæum i Muskelsvindfonden.

I den anledning skriver direktør Henrik Ib Jørgensen:

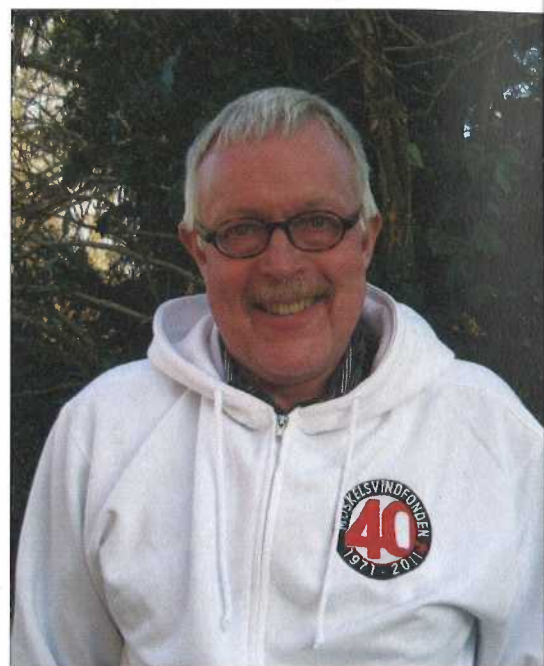
"Jørgens utrættelige og dybt engagerede virke og indflydelse på dansk handicappolitik er kendt langt ud over Muskelsvindfondens rækker.

Det startede allerede som ung medarbejder i Århus Kommune, hvor Jørgen var en af arkitekterne bag det, der senere skulle udvikle sig til en af verdens mest unikke hjælperordninger. Jørgens virke på det handicappolitiske plan

fortsatte som folketingsmedlem i 80'erne, og fra 1987 altså i Muskelsvindfonden.

Jørgen har vundet stor respekt for sin gennemslagskraftige indsats gennem årene, både blandt politikere, embedsmænd og organisationsfolk og især blandt Muskelsvindfondens medlemmer og andre mennesker med handicap. Fra alle sider lyder udmeldingen, at hvis nogen gør en forskel, så er det Jørgen Lenger."

Jørgen Lengers 25 års jubilæum vil bl.a. blive markeret med en reception i forbindelse med Muskelsvindfondens landsmøde 11.-13. maj.



Har vi **din e-mail** adresse?

For at spare på udgifterne til porto, vil Muskelsvindfonden gerne kunne sende information og nyheder ud til vores medlemmer på mail. Derfor vil vi rigtig gerne have din e-mail-adresse!

Vi skal også bruge din e-mailadresse for at kunne sende dig nyhedsbreve og invi-

tationer til f.eks. landsmødet.

Hvordan gør du?

Gå ind på www.muskelsvindfonden.dk. Klik på "login medlemmer og frivillige".

Skriv dit brugernavn og adgangskode. (Hvis du ikke har brugernavn og adgangskode, kan du skrive til re-

ception@muskelsvindfonden.dk og få det tilsendt). Under punktet "Mine stamdata" klikker du på "klik her for at opdatere din profil" og indtaster din e-mail-adresse.

Hvis du har fået ny e-mail-adresse, skal du også huske at gå ind og rette dine oplysninger på vores forenings-univers.



Når livet bliver svært

Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS) er en barsk muskelsvindsygdom. Den rammer pludseligt, symptomerne udvikler sig hurtigt, og der skal tages nogle store beslutninger, der handler om livskvalitet, værdighed, liv og død.

Muskelkraft sætter denne

gang fokus på ALS og nogle af de svære ting i forbindelse med sygdommen. Skal man vælge respiratoren til eller fra, og er livet stadig værd at leve? Hvad betyder det for ægteskabet, at ens ægtefælle har fået ALS? Og hvordan kan man som professionel ALS-konsulent holde til

at komme så tæt på familier, for derefter at skulle sige farvel og begynde forfra hos en ny familie?

Læs temaartiklerne på de følgende sider og følg med på Muskelsvindfondens plads til forskelle-facebook-side, hvor du kan skrive dine kommentarer til temaet.



- Livet er stadig for godt til at sige, at jeg ikke vil mere

Michael Svendsen har besluttet sig for at sige ja til respirator.
Men den dag han ikke længere kan tale eller skrive,
vil han have den slukket

Af Bodil Jensen
Foto: Helene Bagger

De første symptomer på, at noget var galt, kom allerede i 2003.

"Jeg begyndte at snuble, når jeg gik eller var ude at løbe. Det var især galt med venstre fod. På et tidspunkt blev det så påfaldende, at jeg blev undersøgt. Både for om det var en diskusprolaps og for kræft. Men begge dele blev hurtigt udelukket. Og så endte jeg på Neurologisk afdeling i Århus og blev undersøgt bl.a. ved hjælp af noget strøm, som de sendte igennem mig. Der fik jeg diagnosen. Det var i 2004."

Michael Svendsen er 56 år, oprindeligt uddannet bankmand og har bl.a. arbejdet og boet i Schweiz med sin familie. Han sluttede bankkarrieren af med at være regionsdirektør i en bank herhjemme og valgte derefter at blive selvstændig. Nu arbejder han i en virksomhed inden for vindmølleindustrien. Arbejdet har han passet også efter, at ALS-sygdommen blev konstateret.

"Jeg blev hurtigt koblet til ALS-teamet og fik i starten en benstøtte og en krykke, og så blev det til en støtte mere og en krykke til. Og derefter en rullestol - som jeg altså vælger at kalde det i stedet for kørestol, selv om jeg godt ved, at nogle siger, at

det må man ikke!"

ALS-sygdommen har udviklet sig langsomt, og han har derfor kunnet arbejde på trods af sygdommen og gør det stadig. Nogle dage hjemme, andre dage ude til møder eller på kontoret. På trods af de manglende kræfter i benene, kunne han selv køre bil helt frem til efteråret 2009.

"Jeg har altid rejst meget både alene og sammen med min kone, Anette. Jeg har jo tidligere kørt 50.000 km om året, mest i Tyskland og rundt omkring sydpå. Bl.a. på grund af mit job," siger Michael, der sidder med den bærbare computer foran sig for enden af spisebordet.

Han tager sig af kontraktforhandlinger, finansiering og investorrelationer. Et job, hvor han tidligere havde mange aktiviteter i udlandet. Nu arbejder

han både hjemme ved spisebordet i huset i Skanderborg og på sit kontor i Århus. Det meste kan sagtens klares hjemmefra med den bærbare og en håndfri mobil-ordning.

"Det har været vigtigt for mig at blive ved med at arbejde og bevare mit netværk. Og jeg har fået god hjælp og støtte af mine kolleger. Jeg har også selv været god til at spørge om hjælp, hvis jeg →

"Jeg er ikke typen, der kan holde ud bare at sidde på perronen og se toget køre forbi."



"Hvis man siger nej til respirator, siger man også nej til livet. Siger man ja, er det alligevel på lånt tid. Man ved, at timeglasset rinder ud. Det er surrealistisk," siger Michael Svendsen, der har haft ALS siden 2003.

havde et behov. Jeg har altid været åben omkring min sygdom, og det, tror jeg, har taget brodden af det svære for mine kolleger og omgivelser. De er omvendt gode til at tage hensyn til mig i forhold til møder og mødetidspunkter. Jeg er selvfølgelig nødt til altid selv at tjekke op på, om jeg kan komme ind, hvis jeg skal til et møde et sted eller på hotel. For Danmark er et uland i forhold til tilgængelighed. Der har udlandet langt mere at byde på. I Barcelona for eksempel kan jeg bare tage bussen med min kørestol."

Der er sat tid på

Michael er ansat i fleksjob, og det har ikke været noget problem at få ordnet.

"Måske er det gået så nemt, fordi jeg har en tydelig og klar diagnose. Det giver ro at vide, at det er ok, at der er dage, hvor jeg ikke føler mig helt på toppen. At arbejdspladsen ved, at sådan er det. Og så betyder det også noget, at det er en god økonomisk støtte, at jeg kan være i fleksjob. Jeg får jo en bedre løn på den måde, end hvis jeg havde skullet leve på førtidspension. Men jeg må nok erkende, at det kommer inden så længe. Jeg er blevet svagere i hænderne og armene. Og der er dage, hvor jeg kan mærke, at kroppen arbejder på højtryk. Det betyder også noget psykisk. Og jeg kan ikke få vejret, som jeg gerne vil. Jeg døjer med det, og derfor er der også sat tid på nu. Til marts skal jeg ind på respirationscentret, og så går processen i gang i forhold til at få respirator."

En stor og meget svær beslutning at tage, synes Michael.

"Men det har jeg besluttet, at jeg gerne vil. Men det har ikke været en nem beslutning. Det medfører, at jeg skal have hjælp 24 timer i døgnet, og det betyder, at ens privatliv bliver meget begrænset. Vi har hidtil kunnet klare os med, at jeg har fået hjælp i dagtimerne, og så har vi været os selv om aftenen og natten og om søndagen. Vi har foretrukket at have de tidspunkter, hvor vi bare har kunnet være os. Alene. Men nu er vi gået i gang med forberedelserne og har fået trappet min hjælpeordning op, så vi er forberedt til, at jeg skal have respirator."

Michael har en kombineret hjælpeordning, hvor han både har hjælpere ansat og får hjælp af hjemmehjælpen. De hjælpere, han har nu, vil han gerne beholde, når han får respirator.

"Jeg har besluttet, at jeg gerne vil have respirator, men kun så længe jeg kan kommunikere. Når jeg ikke kan skrive og tale mere, vil jeg have slukket for respiratoren. Det, har jeg sørget for, er blevet skrevet ned i et lægetestamente. Det vil sige, at det står i min journal, og at det er noget, jeg har aftalt med lægen. Og jeg har kun mødt forståelse for mit ønske. Det er meget vigtigt for mig, at det bliver et ligeværdigt liv, hvor jeg fortsat kan kommunikere og bidrage. Jeg er ikke typen, der kan holde ud bare at sidde på perronen og se toget køre forbi. Jeg vil kunne deltage."

Michael har ikke opsøgt en hel masse materiale om at få respirator eller følt behov eller lyst til at deltage på de kurser og tilbud, som Rehabiliteringscenter for Muskelsvind tilbyder personer med ALS og deres pårørende.

"Da jeg fik min diagnose, fik jeg via nogle bekendte at vide, at en mand i nabolaget også havde fået ALS. Så ham tog jeg kontakt til, selv om vi ikke kendte hinanden i forvejen. Man kan sige, at vi dannede vores egen erfa-gruppe. Og vi har haft gavn af hinandens erfaringer og har brugt vores styrke og svage sider. Vi købte bl.a. bil sammen. Han var mere frisk til at starte med, end jeg var, men til gengæld er det nu gået hurtigere med ham. Han har både sonde og respirator og kan ikke længere kommunikere. Efter at have fulgt hans forløb har jeg besluttet, hvordan jeg gerne vil have det. Jeg synes ikke, det vil være et værdigt liv for mig, når jeg ikke kan andet end at kigge på. Og jeg har det godt med, at jeg ved, at når jeg beslutter, at jeg ikke vil mere, så er det sådan. Beslutningen har jeg truffet alene, men selvfølgelig er det da noget, Anette og jeg har snakket meget om."

"Når jeg ikke kan skrive og tale mere, vil jeg have slukket for respiratoren."





Michaels ALS-sygdom har været langsomt fremadskridende, så han har kunnet passe sit arbejde og arbejder fortsat både hjemmefra og på kontoret.

Det gør det nemmere

Michael har to voksne sønner, som han også har drøftet sin beslutning med.

"De tror jo nok ikke helt på, at jeg mener det, men det er også svært at forholde sig til for dem. Hvis man har små børn, er man nok tilbøjelig til gerne at ville trække den noget længere, fordi man synes, at man er nødt til at være der. Mine er voksne, så jeg har gjort mit job i forhold til børnene. Og jeg vil hellere have, at de husker mig som den, jeg er. At de minder, de skal have om mig, ikke skal overskygges af, at jeg bliver en, der sidder og ikke længere kan kommunikere. Jeg tror på Gud og på, at der er et liv efter døden. Det gør det nemmere."

Michael blev gift med Anette i 2005. Dengang havde de kendt hinanden i seks år og var også flyttet sammen.

"Vi var nok blevet gift, også selv om jeg ikke havde fået ALS. Vi havde da talt om det. Men diagnosen betød, at det blev fremskyndet lidt.

Jeg *ville* kunne gå op af kirkegulvet. Vi brugte tre måneder på at arrangere brylluppet og havde det halve af Danmark med," siger Michael med et smil.

Anette, der har siddet med sin bærbare computer på den anden side af spisebordet, men nu er på vej på arbejde, supplerer:

"Det var helt typisk for Michael. Han elsker at have folk omkring sig."

Mange gode minder

"Jeg har nok altid syntes, der skulle ske noget. Men det er noget på retur. Nu har jeg det bedst i vante omgivelser, herhjemme. Men jeg har meget, jeg kan se tilbage på. Mange gode minder. Jeg har nok fået mere end de fleste, både hvad angår spændende jobs og rejser," siger han.

De sidste to år har Michael haft bipap. En transportabel maskine med en maske, som hjælper ham med at få luft. Den er i sving i løbet af både dagen og om natten. Men det kniber med at få

luft nok, og han har også flere gange været indlagt med alvorlige lungebetændelser.

At han har set, hvordan ALS-sygdommen og det at få respirator har påvirket hans erfa-gruppe-makker, har haft indflydelse på hans egen beslutning om at få respirator og på hvilke betingelser.

"Jeg kender processen. Men jeg ved faktisk ikke, om det er godt eller skidt. Jeg er meget fakta-orienteret, men jeg har faktisk ikke haft et stort behov for at surfe rundt og læse en hel masse om ALS. Jeg har nogle venner, der holder lidt øje på nettet for mig og siger til, hvis der dukker noget op f.eks. om forskning. I stedet har jeg brugt min tid på at pleje mig selv. Og jeg føler faktisk, at jeg tager ansvar for mit eget liv, men derfor er det jo ikke sikkert, at jeg træffer den rigtige beslutning."

Noget af det Michael frygter ved at sige ja til respiratoren er at miste stemmen.

"Det er en af årsagerne til, at jeg prøver at trække det. Det er ikke fordi jeg føler, at mit liv

Respirator eller ej

"Hvis jeg vælger at få respirator, hvordan kan jeg så sikre mig, at jeg kan sige stop, når jeg ikke længere ønsker behandlingen?"

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind har udarbejdet to pjecer om ALS og vejtrækning. Pjecerne handler om, hvilke hjælpemidler og behandlingsmuligheder der findes, når man ikke selv kan trække vejret optimalt. I pjecerne kan man læse om fordele og ulemper ved de forskellige hjælpemidler, og om hvordan man sikrer sig, at man kan sige stop for en eventuel behandling, når man ikke ønsker den længere.

Pjecerne kan læses på www.rcfm.dk/ under råd og vejledning.

ebber ud nu, fordi jeg bliver koblet til en maskine. Jeg vil bare gerne trække den så længe som muligt. Men heller ikke for længe."

Anette er glad for, at Michael har forholdt sig til, på hvilke betingelser han gerne vil have respirator.

"Det er en god ting, at jeg ved, hvad Michael gerne vil. Det giver ro. Og vi er enige om, at det er vigtigt, at der skal være en værdighed over det. At det, at Michael kan kommunikere, er det afgørende."

Og Michael tilføjer:

"Det er altid svært at træffe sådan en beslutning. Hvis man siger nej til respirator, siger man også nej til livet. Siger man ja, er det alligevel på lånt tid. Man ved, at timeglasset rinder ud. Det er surrealistisk. Men livet er stadig for godt til at sige, at jeg ikke vil mere. Jeg vil stadig gerne kunne dufte græsset og høre musikken. Det er i bund og grund det, der er kernen i det." →



Vi er kommet meget tæt på hinanden

Livet slog en kolbøtte, da Marianne Dörffer fik ALS, men de har fået en anden nærhed, efter at liv og død er kommet tæt på, siger hendes mand

Af Jane W. Schelde
Foto: Bo Nymann

”Hvis ikke jeg havde mit arbejde, ville jeg blive sindssyg. Det er en god ventil, at jeg har et arbejde, der skal passes, når jeg har en så alvorligt syg kone herhjemme.”

Det lyder hårdt og måske hårdere, end det er ment, men for Jørgen Hvalkof har det betydet meget, at han har holdt fast i sit arbejde, siden hans kone, Marianne Dörffer, fik konstateret sygdommen ALS (Amyotro-

fisk Lateral Sklerose) for fire år siden. Muligheden for at veksle mellem at være hjemme, hvor det handler meget om sygdom og at være ude blandt kolleger og snakke om noget helt andet har været rigtig god for ham.

”Sygdom fylder meget herhjemme, og som ægtefælle er du forpligtet på mange måder. F.eks. i det praktiske er det mig, der står for indkøb - og der er jeg jo nok apotekets største

kunde med al den medicin, jeg henter hjem. Det er også mig, der står for rengøringen,” siger Jørgen Hvalkof - ikke som en bebrejdelse eller beklagelse, men som en konstatering. Det kan jo ikke være anderledes.

Og netop det, at det ikke kan være anderledes, er måske en meget vigtig beskrivelse af, hvordan Jørgen Hvalkof har tacklet den alvorlige situation.

”Jeg tror, man bør forholde sig →

"Jeg ved godt, at jeg står med det lange strå og har ressourcerne. Det har jeg det okay med, men så håber jeg bare, at jeg bruger mine ressourcer rigtigt."

til det konkrete, og så gå videre derfra. Selvfølgelig slog hele tilværelsen en total kolbøtte, da Marianne fik ALS. Men vi *er* kommet videre. Det er fire år siden, hun fik diagnosen, og vi har aldrig accepteret den, men har lært at eksistere med den. Vi indretter os efter forholdene. Det gør vi mennesker jo instinktivt. Vi tilpasser os. Det ligger i generne."

Inden det er for sent

Både Marianne Dörffer (51 år) og Jørgen Hvalkof (55 år) har lige fra starten været åbne om sygdommen og konsekvenserne af den, men de har også valgt at tage tidsperspektivet i sygdommen ind i de daglige prioriteringer. Dvs. ikke udsætte det, de gerne vil gøre, sige eller nå til en anden dag. Man ved jo aldrig, hvad der vil ske, og om det vil være for sent. Der er jo ikke nogen rækkefølge på, hvornår man dør, som Jørgen siger.

F.eks. valgte familien allerede få måneder efter, at diagnosen var konstateret i oktober 2008 at tage en 14 dages ferierejse til Bali hen over julen sammen med deres to store teenagebørn. De havde altid haft en drøm om at komme derud, og hvis det skulle være, skulle det være nu.

"Vi blev grebet af, at hvis vi ville nå noget, skulle vi gøre det nu, mens vi kunne. Det var nok en spontan reaktion," siger Jørgen Hvalkof.

Parret har altid rejst meget og havde også en forventning om, at det ville de fortsætte med - også når de engang gik på pension. Men nu var situationen en anden.

Sommeren efter tog familien på ferie i Berlin, og senere blev det til ferieture til nogle bekendtes sommerhus i Danmark. I de sidste halvandet år har de foretrukket at være "på hjemmebane", som Jørgen Hvalkof kalder det.

"Vi er gået efter, hvad Marianne har ønsket. Det er hende, der får lov at bestemme, hvad hun gerne

vil, men vi orker ikke at rejse mere. Det er et knokkelarbejde med alle hjælpemidler og hjælpere, så hvis vi tager af sted, bliver det til Musholm Bugt Feriecenter."

Og Jørgen Hvalkof kunne ikke forstille sig at tage en ferierejse udenlands alene. Han overvejer at tage med en kammerat på en fire dages skiferie, men det er endnu kun blevet til overvejelsen.

"Hvis jeg overnatter ude bare en enkelt nat, tænker jeg på at komme hjem igen for at se, hvordan det går. Hvis nu hjælperen ikke gør det rigtige, så vil jeg jo gerne være der selv. Man ved jo aldrig, om der pludselig støder en lungebetændelse til," siger han.

Engang imellem tager Jørgen Hvalkof på jagt med nogle gamle venner, men så er han kun væk i én dag.

"Det er ok og også en god måde at lade op på. Men det vil ikke komme mig at rejse ud alene. Vi har været sammen i så mange år, og når vi har foretaget os noget, har vi gjort det sammen. Hvorfor skulle det være anderledes nu? Nu er vi sammen her."

Et andet liv end forventet

Kontrasten til det liv, Marianne Dörffer og Jørgen Hvalkof havde før, er stor. De har kendt hinanden i 30 år og har altid været meget aktive og udadvendte. De har vandret, cyklet og tog i deres unge år på rygsækrejse med den Transsibiriske Jernbane og rejste rundt i Asien i fire måneder.

Marianne er uddannet sygeplejerske og arbejdede på Glostrup Sygehus, indtil hun var nødt til at stoppe, kort efter at diagnosen var konstateret. Jørgen er oprindeligt uddannet ved landbruget og arbejdede i mange år som forvalter på forskellige gods. Siden blev han centermedarbejder på Røde Kors Asylcenter, hvor han igennem 13 år var med til at tage imod ca. 50.000 flygtninge. I de sidste knap fem år har han arbejdet på et bo- og beskæf- →

"Som pårørende skal man også huske at tænke på sig selv. Ellers brænder man sit lys i begge ender."

Marianne Dörffer og Jørgen Hvalkof har altid rejst meget. Nu foretrækker de at være på hjemmebane.



tigelsestilbud for unge med en psykisk diagnose, hvor han har ansvaret for de grønne områder og de værksteder, der er knyttet til parken og nyttehaven.

Marianne og Jørgen har to børn, der i dag er 20 og 23 år, og som begge læser og er flyttet hjemmefra.

"Sygdommen har betydet, at vores liv ikke er blevet, som vi havde forventet. Jeg havde ikke forventet, at vi allerede som 50-årige havde det liv, vi har nu. Måske snarere som 70-årige. Og der er mange situationer, jeg ikke havde forestillet mig at komme i. F.eks. at skulle hjælpe Marianne, men det har været vilkårene."

Marianne Dörffer sidder i dag i el-kørestol, har fået respirator, sonde og en computer, som hun kan tale igennem ved at skrive sine ord ved hjælp af øjenstyring. Hun er lam i hele kroppen og har hjælpere omkring sig altid.

"Det er på en måde en kunstig verden at leve i, og der er meget teknik. Jeg anede ikke, at alt det eksisterede, før Marianne fik brug for det. Men vi har heldigvis en god kommune, der har støttet godt om det og været på forkant med sygdoms-

udviklingen."

Et blik kan sige meget

At det har været hårdt at måtte lære at leve med ALS-sygdommen, er der ingen tvivl om, men åbenheden har gjort det lettere. Både Marianne og Jørgen har talt med psykolog John Marquardt i Rehabiliterings-Center for Muskelsvind og har også været meget åbne over for deres børn, familie, venner og arbejdsgivere.

"Nogle tror måske, at de kan lukke det ned i en sæk og glemme det, men det er ikke min løsning. Jeg tror, de snyder sig selv. For mig gælder det om at tale om det og blive afklaret."

"Jeg mistede selv min far som 11-årig, så jeg ved, hvordan det er, når der ikke bliver snakket om det."

Selvfølgelig kan Jørgen Hvalkof godt blive ked af det, men det er mest, når han kan mærke, at Marianne er ked af det. Der vil han

meget gerne gøre noget, der kan afbøde situationen.

"Men nogle gange er det frustrerende, at jeg gerne vil gøre noget, jeg ved bare ikke altid hvad, og hvorfor hun er ked af det."

Men for det meste betyder mange års samliv, at Marianne og Jørgen ikke behøver at sige så meget. De kender hinanden

godt, har en gensidig tillid og kan hurtigt fornemme, hvordan den anden har det. Og at kaste et blik er ofte nok. De behøver ikke altid sige tingene med ord.

Ifølge Jørgen Hvalkof har de også fundet værdier i det liv, de har nu.

"Der kommer en anden nærhed, når man kommer tæt på liv og død. Vi er meget tæt på hinanden og er blevet styrket. Det havde jeg nok ikke ventet at være på den måde allerede nu."

Hvor lang tid endnu?

Noget af det sværeste ved situationen er for Jørgen Hvalkof usikkerheden om tidsperspektivet og afslutningen.

"Man ved ikke, hvor hurtigt det forløber i forhold til det, man læser. Hvor langt er der til slutningen, og hvordan er vejen dertil?"

Når de har været til seminarer med andre ALS'ere og pårørende, har de hørt flere historier om den sidste tid. Det har været lige på og hårdt, men også godt at få at vide, mener Jørgen Hvalkof, som dog endnu ikke har snakket så konkret om det derhjemme endnu.

"Marianne siger, at det ikke er aktuelt endnu, men det skal siges, når det står for tur," siger han.



Pårørende støtter hinanden

Muskelsvindfonden har oprettet pårørende grupper for ægtefæller og for voksne børn til personer med ALS

Som pårørende til en person med ALS kan det være udbytterigt at møde andre i samme situation. Derfor har Muskelsvindfonden oprettet foreløbig fire pårørendegrupper for ægtefæller og en pårørendegruppe for voksne børn til personer med ALS. Formålet er at skabe et netværk, hvor de pårørende kan støtte hinanden, udveksle erfaringer og blive forstået.

Jørgen Hvalkof, hvis ægtefælle har ALS, har været med i en pårørendegruppe med stor succes. Gruppen, der alle består af ægtefæller til personer med ALS på Sjælland, mødes en gang om måneden fra kl. 17-21.30 og består af tre mænd og syv kvinder.

"Vi ser frem til at mødes hver gang, og alle er enige om, at møderne har hjulpet os. Når vi tager fat i et emne, behøver vi ikke forklare noget. De andre ved, hvad det handler om, og alle kan byde ind med erfaringer. Det er rart," siger Jørgen Hvalkof.

Et af vilkårene i gruppen er, at der uundgåeligt vil ske dødsfald blandt gruppens ægtefæller. Således er syv af gruppens ti medlemmer blevet enke eller enkemænd, men de deltager stadig i møderne.

"Alle ved jo, hvad det indebærer at være med i gruppen," siger Jørgen Hvalkof, som mener, at også i den situation er det vigtigt at have et netværk af mennesker, der kender til vilkårene.

Hvis du er interesseret i at være med i en pårørendegruppe for ægtefæller eller voksne børn, kan du kontakte medlemskonsulent i Muskelsvindfonden, Jens Spanfelt, jesp@muskelsvindfonden.dk.

Også RehabiliteringsCenter for Muskelsvind vil i år sætte fokus på pårørende til personer med ALS. Bl.a. arrangerer rehabiliteringscentret fire temadage for pårørende i Vestdanmark. Kontakt ALS-konsulent Heidi Witt, hewi@rcfm.dk for yderligere oplysninger.



Amyotrofisk lateral sklerose, ALS

ALS medfører, at musklerne i hele kroppen gradvist lammes. Evnen til at trække vejret, synke og tale bliver påvirket, mens intellekt, syn, hørelse og følesans næsten altid bevares normalt. Der findes ingen effektiv medicinsk behandling, som stopper udviklingen af ALS. Den gennemsnitlige levetid er tre-fire år, men der er store variationer.

Mennesker med **ALS** har også brug for **sex**

Emnet bør være en naturlig del af samtalerne mellem patient og fagfolk, mener engelsk ALS-sygeplejerske

Tekst og foto: Jørgen Jeppesen

”Jeg så mig selv som fysisk frastødende og troede ikke på, at en mand igen ville synes, at jeg var attraktiv. Jeg tog fejl ...”

Sådan fortæller Sarah, en yngre kvinde med amyotrofisk lateral sklerose (ALS) på hjemmesiden healthtalkonline.org, hvor hun og fem andre i alderen 39-73 år giver erfaringer med seksuelle glæder og sorger, muligheder og begrænsninger videre.

Mennesker med ALS har seksuelle behov som alle andre. Og de kan gøre noget ved dem. For ALS påvirker ikke i sig selv libido (begær), seksuel ophidselse, evnen til erektion eller orgasme. Men der tales så lidt om emnet, også blandt fagfolk, at man kunne forledes til at tro, at lyst og længsel er forbeholdt andre.

Derfor er det på tide at flytte emnet ind som en naturlig og systematisk del af samtalerne mellem professionel, patient og patientens partner, mener Ra-

chael Marsden, koordinerende specialsygeplejerske på ALS-klinikken på John Radcliffe Hospital i Oxford i England.

Praktiske forslag

På baggrund af 10 års erfaringer fra klinikken, der diagnosticerer omkring 110 patienter om året, har hun udviklet en praksis, som er forankret i den eksisterende forskning på området. Sammen med kolleger formidler hun sin viden i artikler, faglige opslagsværker og i pjecer til brugerne, hvor tingene bliver sagt, som de er. Og hvor der bliver gjort meget ud af at komme med praktiske forslag til, hvordan patient og partner eller patienter uden partner kan tilpasse deres seksualitet til sygdommens fysiske og psykiske følger. Pjecerne er under udgivelse hos Motor Neurone Disease Association, den engelske organisation for patienter og forskning i ALS.

”Pjecerne vil ikke i sig selv

løse folks problemer, men forhåbentlig sætte dem i stand til at snakke om det og udforske muligheder. Så de kan finde frem til noget, der mere eller mindre kan afhjælpe deres problem,” siger Rachael Marsden og fortsætter:

”Egentlig er det meget banalt, at når et forhold bliver påvirket negativt, og du ikke kan tale om det, så bliver det et problem, som vokser i takt med den tid, det forbliver usagt. Og forhold er komplekse. Det er ikke op til mig at løse dem, men at give par mulighed for at tale sammen. Og alene det at tale og sige, hvordan de føler, er et skridt i den rigtige retning. Så det er ikke *’rocket science’*,” fastslår hun og forklarer, at det handler om, at seksualitet skal blive en del af den almindelige samtale. Hvilket er langt lettere sagt end gjort.

Fagfolk tøver

Forskning viser, at seksualitet

forbliver et vigtigt emne langt hen i et ALS-forløb. Forskning viser samtidig, at de sundhedsprofessionelle er tøvende med at tage emnet op, også selv om det står i vedtagne guidelines og forskrifter for god praksis.

På ALS-klinikken i Oxford satte de sig for at prøve at rokke ved tingenes tilstand med et projekt med to formål: 1) at sikre, at hver eneste patient fik lejlighed til at drøfte seksualitet,

og 2) at identificere den bedste måde at gøre det på.

I starten gik det ikke særlig godt. Rachael Marsden og en kvindelig læge, der sammen stod for projektet, oplevede at tvivle på sig selv, at blive usikre og føle sig pressede. Problemet var at finde en måde at bringe emnet seksualitet på banen på en naturlig måde, det vil sige som en del samtalen i øvrigt, og på en måde så patientens

og/eller partnerens grænser ikke blev krænket.

Løsningen blev at udvikle spørgsmål, som kunne knytte sig til andre samtaler, som ALS-patient og fagperson har om sygdomsrelaterede problemer i hverdagslivet. For eksempel:

”Mange føler, at efterhånden som deres tale ændrer sig, kan de ikke længere have intime samtaler med deres partner. Er det noget, som du har oplevet?”

”Mange begår den fejl at tro, at fordi man én gang har talt om seksualitet med en patient, så kan man uden videre fortsætte, hvor man sidst slap,” siger Rachael Marsden, der arbejder på en ALS-klinik i Oxford.



"Nu da du ikke længere kan holde på en kuglepen, kan I så stadig holde hinanden i hånden?"

Spørgsmålene blev formuleret, så de giver patienten mulighed for at gå videre med emnet, hvis han/hun har lyst. Og samtidig giver patienten autoritet til at give den professionelle tilladelse til at gå videre. Et helt afgørende punkt. At få tilladelse er en forudsætning for at kunne tale ligeværdigt om problemet.

"Og man skal have tilladelse hver gang," understreger Rachael Marsden.

"Mange begår den fejl at tro, at fordi man én gang har talt om seksualitet med en patient, så kan man uden videre fortsætte, hvor man sidst slap," siger hun.

Den går ikke, bl.a. fordi til-

værelsen med ALS konstant er under forandring.

Glade og lettede

Projektet på klinikken i Oxford identificerede også en række forhold eller situationer, der gjorde det vanskeligt eller forhindrede en diskussion om seksualitet. F.eks. når der var børn til stede, et stærkt tidspres, mangel på et privat rum, alvorlige ægteskabelige uoverensstemmelser, en fjendtlig adfærd hos patienten, eller hvis patienten havde en kognitiv påvirkning af sin sygdom, en såkaldt frontotemporal demens, som nogle ALS-patienter får.

Men samlet kunne man konkludere, at uanset alder, seksuel orientering eller grad af handicap var folk åbne og villige til at diskutere deres seksualitet,

når emnet var bragt på banen og tilladelse givet. Et flertal var glade for og lettede over at få en mulighed for at tale om deres seksualitet. Og der var ingen situationer, hvor projekt-magerne følte, at de ikke kunne give støtte og forståelse.

"Ikke en eneste gang har nogen sagt 'Det skal du ikke blande dig i'," siger Rachael Marsden. →

Ovenstående artikel er redigeret og forkortet af Bodil Jensen. Den fulde artikel: "En del af den almindelige samtale - Mennesker med amyotrofisk lateral sklerose har samme seksuelle behov som andre" - kan læses på RehabiliteringsCenter for Muskelsvinds hjemmeside www.rcfm.dk under nyt om forskning.

Spørgsmål om seksualitet

Pjecerne, der er resultatet af projektet fra klinikken i Oxford, gør meget ud af at komme med praktiske forslag til, hvordan man kan tage hul på en snak om seksualitet. F.eks. med spørgsmål som:

- Vil min medicin påvirke vores seksuelle forhold?
- Jeg har ingen partner. Hvordan kan jeg få opfyldt mine seksuelle behov?
- Er nogle stillinger mere komfortable end andre?
- Hvis min tale er påvirket, hvordan vil det så påvirke vores intime forhold?
- Er det ok at have sex, selv om jeg har mavesonde?
- Jeg har respirator. Er det så skadeligt at have sex?
- Sex er mindre vigtigt for os. Er der måder, som vi stadig kan være tæt sammen på?

Seksualitet på dagsordenen

Det er vigtigt at bevare
ligeværdigheden i sit
parforhold, når den
ene får ALS. Ellers kan
kærligheden forsvinde.

I RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (RCfM), som har kontakt med de fleste personer med ALS herhjemme, er man bl.a. efter inspiration fra det engelske projekt ved at tage fat på, hvordan man kan få sat seksualiteten på dagsordenen på en mere direkte måde.

"Som fagpersoner har vi ikke hidtil haft et særligt fokus på seksualitet og ALS og har ikke været gode til at invitere til eller

give mulighed for at tale om det, når vi f.eks. er på hjemmebesøg hos en person med ALS. Men vi gør meget ud af at tale om, at det er vigtigt at bevare ligeværdigheden i sit parforhold og bevare forholdet som mand og kone/kæreste. At den pårørende ikke skal ende med at være den syge ægtefælles hjælper eller plejer, for så mister man hurtigt ligeværdigheden i forholdet og risikerer, at

kærligheden forsvinder," siger sygeplejerske og ALS-konsulent i RCfM, Susanne Jakobsen.

ALS-konsulenterne vil ifølge Susanne Jakobsen gerne forbedre deres rådgivning på dette punkt og vil i nærmeste fremtid drøfte, hvordan de mere konkret kan arbejde med at blive mere åbne i dialogen om seksualitet.

-boje

Man kan godt have et liv, selv om man skal dø

ALS-konsulentens opgave er at støtte og rådgive familier, der har fået ALS. Et alsidigt og krævende job, men det giver mening, mener sygeplejerske Merete Vægter

Af Jane W. Schelde
Foto: Helene Bagger

”Må man stille krav til en syg ægtefælle? Og må man sige, at ens ægtefælle er ulækker, når han savler, og at man ikke har lyst til at kysse ham? Der er mange tabuer, som de fleste ikke tør tage fat i. Derfor handler det for mig om at gribe en stemning, når jeg er på hjemmebesøg, og turde spørge ind til det, der er svært. Det kan godt være, at de i første omgang ikke ønsker at tale om det, men jeg oplever meget tit, at de senere siger tak, fordi du turde spørge. Det var faktisk rart at få snakket om.”

Sygeplejerske Merete Vægter er ALS-konsulent i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind og har igennem de sidste ni år, hvor hun har været ansat som konsulent, været involveret i mange forløb hos familier, hvor et fami-

liemedlem har fået sygdommen ALS. Det har på mange måder været et hårdt og krævende job, men er også givende, mener hun.

Noget af det svære i jobbet er ifølge Merete Vægter de korte og intense forløb, hun har med familierne. ALS-sygdommen har typisk et voldsomt og kort forløb, hvor personen med ALS i løbet af kort tid udvikler et alvorligt fysisk handicap og i mange tilfælde også påvirkes mentalt. Den gennemsnitlige levetid, efter diagnosen er stillet, er kun få år.

”Det svære er, at man skal være nærværende og engageret. Man skal lære familien at kende; Sige farvel, når personen med ALS dør og så begynde forfra i en ny familie. Det sker måske 20 gange

om året. Det er hårdt, fordi jeg investerer et lille stykke af mig selv hver gang,” siger Merete Vægter.

Men sådan er det også nødt til at være, mener hun.

”Som ALS-konsulenter skal vi være nærværende og engageret i de mennesker, vi har med at gøre. Og det skal vi være hver gang. Ellers bliver vi for ”glatte”. Død og ødelæggelse må ikke blive hverdag.”

Alsidige opgaver

Som ALS-konsulent er det Merete Vægters opgave at rådgive familien og personen med ALS, så de får den bedste støtte og behandling fra social- og sundhedssystemet. Men hun skal også hjælpe familien med at tackle den omvæltning i familielivet,

som sygdommen giver anledning til. Desuden underviser hun fagpersoner og giver faglig sparring og supervision til de faggrupper, der er involveret i pleje og behandling af personen med ALS, og som ikke har kendskab til sygdommen og dens følger. Den tredje gruppe, som ALS-konsulent samarbejder med, er fagpersonalet i sygehushenes ALS-team.

Merete Vægter opfatter sig selv som en katalysator for de ting, der skal sættes i værk over for personen, der har fået ALS. Hun er ikke den, der udfører tingene. F.eks. er hun ikke den, der sørger for hjælpemidler, hjælperordning, de nødvendige boligændringer eller skriver ansøgningen om dækning af merudgifter til kommunen, men hun

rådgiver og vejleder familien i alle emnerne ud fra sin viden og erfaring med sygdommen og dens udvikling. Men rådgivningen skal tilpasses den enkelte familie. Derfor er det vigtigt som ALS-konsulent at kende familien godt.

Det første møde med en ny bruger med ALS foregår næsten altid på et hjemmebesøg, hvor det kun er brugeren, familiemedlemmer og ALS-konsulenten, der deltager. Formålet er at få kendskab til hinanden og skabe tillid i det samarbejde, der hurtigt kommer til at involvere mange andre fagpersoner.

”Det første møde handler om at få dannet sig et billede af familien - ikke kun personen, der har ALS. Hvilke værdier har familien, hvordan er de, og hvad →



“Man må godt stille krav til en syg person, for han eller hun har også et ansvar,” mener Merete Vægter.

betyder noget for dem? Men også hvordan var deres liv, før sygdommen kom ind i billedet? Hvordan er forholdet til deres børn, til familie og omgangskreds osv. Jeg siger tit, at jeg kommer til at stille en masse spørgsmål for at få et indtryk af familien, og at de må sige til og fra i forhold til at svare på dem. Men her oplever jeg tit, at der ligesom går hul på bylden, når jeg spørger. De føler sig hørt og oplever også, at jeg anerkender og respekterer deres værdier.”

De svære spørgsmål

Merete Vægter bliver ofte den, der stiller de svære spørgsmål i familien. Hvis hun f.eks. fornemmer, at en mor med ALS ikke vil tage imod hjælp fra et voksent barn, der gerne vil, men ikke får lov og heller ikke kan snakke med moderen om det, kan ALS-konsulenten spørge ind til problemstillingen.

“Det kan være med til at åbne for dialogen mellem mor og datter og måske komme frem til en løsning, som de begge har det godt med.”

Eller det kan være, at personen med ALS ikke vil have andre end ægtefællen til at hjælpe sig med den personlige pleje, eller siger nej til at få et kommunikationshjælpemiddel, selv om personen næsten ikke kan tale mere.

“I den situation gør jeg meget ud af at fortælle, at parret begge har et ansvar for, at deres forhold fungerer. Jeg italesætter, at

de begge har et valg – også den raske ægtefælle. Den raske ægtefælle kan f.eks. sige nej til at påtage sig rollen som hjælper og plejer, eller kan sige til personen med ALS, at du er nødt til at få en lightwriter, ellers kan jeg ikke tale med dig. Man må godt stille krav til en syg person, for han eller hun har også et ansvar.”

Må respektere et nej

Ifølge Merete Vægter er det vigtigt for hende, at familien får fornemmelsen, at hun aldrig vil overskride deres grænser. Hun skal hjælpe og rådgive dem ud fra deres værdier og valg, fordi det er deres liv og hverdag, det handler om. Men det betyder også, at hun kan komme i situationer, hvor personen med ALS siger nej til et tilbud, som hun med sin faglige viden og erfaring mener, vil gavne personen.

“Der gælder det om at kunne udholde, at personen siger nej og respektere, at det er hans eller hendes valg. Men det kan godt være frustrerende at opleve, at de siger nej til noget, som jeg tænker er åbenlyst, hvad de skal vælge. Men det er deres valg og deres ansvar, så hvis de bliver ved med at holde fast i det, må jeg lade det være. Det kan godt være hårdt,” siger Merete Vægter.

Hun kan mærke, at hendes mangeårige erfaringer og en videreuddannelse inden for sorg- og familieterapi har gjort hende bedre til at tackle den del af jobbet. Hun har lært nogle værktø-

jer til at lægge tanker og bekymringer fra sig.

“Man kan godt parkere sine oplevelser et sted, når man ved, at der bliver taget hånd om dem senere. Og det gør der. Der bliver passet godt på os,” siger hun og henviser til den supervision, som hun og de øvrige ALS-konsulenter i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind regelmæssigt deltager i.

Mange lyspunkter

Trods de svære og hårde sider af jobbet er der også mange lyspunkter, mener Merete Vægter.

“Når folk finder ud af, at de lever på lånt tid, så kommer de sande værdier ofte frem. Nogle blomster også op, fordi de oplever noget nærhed, som de måske ikke havde eller bemærkede før.”

Andre situationer, der er med til at give mening og glæde som ALS-konsulent er ifølge Merete Vægter, når hun fornemmer, at en sag kører. At tingene er kommet på plads for familien, at fagpersoner, der har fået viden og sparring om ALS, ranker sig efter undervisningen og tager opgaven på sig og vil gøre det bedste, de kan for personen med ALS. Eller når Merete Vægter oplever, at et ægtepar når hinanden efter en snak.

“Det gør mig glad. Det er også fagligt tilfredsstillende, at jeg kan bidrage til, at man godt kan have et liv, selv om man skal dø.” —□

Jeg har sgu nok også rygmarvsbrok i morgen

Den årlige revurdering af BPA er en ydmygende og
unødvendig gennemgang fra kommunernes side

Af Eva Christensen
Illustration: Bitten Vernersen

Tænk, hvis kommunen ikke længere ville bevilge hjælp til, at man kunne bruge sin højre arm. Tænk, hvis sagsbehandleren sagde: "Du ser jo ud til at klare dig helt fint med den venstre. Lad os se, om du ikke kan nøjes med at bruge den, så kommunen kan spare udgifterne til at få din højre arm til fortsat at virke."

Og kommunens sagsbehandler ville fortsætte:

"Jeg stiller dig lige en lang række spørgsmål om, hvad du ikke kan. Spørgsmålene kommer nok til at gå meget tæt på dig og være ret intime, men vi er nødt til at vide ALT, hvis vi skal sige ja til at fortsat at give dig hjælp til den højre arm. Kommunen har jo pligt til at lave en årlig revurdering af den hjælp, vi har bevilget. Og hvis vi efter dette mener, at du kan klare dig med venstre hånd – ja, så inddrager vi den hjælp, du hidtil har fået til højre arm."

Mon ikke du ville føle dig ydmyget over de meget intime spørgsmål, du bliver stillet om din hverdag og dit liv og være temmelig nervøs for udfaldet af denne "afhøring" fra kommunens "dommer"?

Nu er ovennævnte historie jo heldigvis fri fantasi. Der er vel trods alt ingen borgere i Danmark, som har oplevet at få fjernet funktionen i højre arm på baggrund af en revurdering.

Og alligevel. Selve forløbet: besøget af en sagsbehandler, pinlige spørgsmål og følelserne, der er forbundet med hele situationen, er ikke ren fiktion.

Historien dukkede op i mit hoved, da jeg selv for kort tid siden oplevede den årlige revurdering af min BPA, i daglig tale kaldet hjælperordningen. Jeg er nok en af de ganske få, som ikke har søgt om en BPA. Kommunen tilbød ordningen på eget initiativ, vel mest fordi jeg på daværende tidspunkt havde et sandt patchwork tæppe af andre paragraffer i spil: ledsagerordning, hjemmehjælp og håndsrekninger efter merudgiftsparagraffen. Upraktisk, administrativt tungt og dyrt for kommunen.

Jeg har rygmarvsbrok. En medfødt rygmarvslidelse, som betyder, at jeg er lam fra midt på lårene og nedefter og derfor kørestolsbruger. Altså en sygdom, der ikke forandrer sig til det værre, men som heller ikke har udsigter til bedring. Jeg har brugt hele mit liv på at lære at leve med den, og jeg er god til det. Desuden har jeg sidenhen haft kræft i blæren og har fået anlagt en blærestomi.

Livet endevendt i detaljer

Den årlige revurdering af BPA føles for mig som

den ene dag om året, hvor jeg ikke MÅ bevise, hvor god jeg er til at håndtere min egen livssituation. Og jeg er garanteret ikke alene om den følelse. Alle, der har en BPA, ved, hvor faretruende det er at risikere at miste sin "højre arm".

Ved bevilling af en BPA skal det afklares, hvor mange timers hjælp der skal til. Til dette bruger man i dag en funktions- og evneevaluering, også kaldet voksenudredningsmetoden. En metode baseret på en samtale mellem borger og sagsbehandler, som via et samtaleark når frem til en fælles beskrivelse af borgerens situation. Det er en sej proces, fordi man får sit liv endevendt i detaljer, og efterfølgende skal der aktører på banen, som skal afklare, om behovet for hjælp kan dækkes med andre foranstaltninger. F.eks. en visitator fra den kommunale hjemmehjælp, som

man så igen skal beskrive sit liv for.

Jeg forstår egentlig godt, at den afklaring er nødvendig. Der, hvor filmen knækker, er, når det så ER fastlagt, at BPA er det eneste rigtige for borgeren, og at den årlige revurdering fra kommunens side så alligevel bliver håndteret, som om hele sagsbehandlingen skal starte forfra. Dette er tilsyneladende tilfældet i Horsens Kommune, hvor jeg tilfældigvis bor. Jeg blev kontaktet af en sagsbehandler, jeg aldrig har mødt eller talt med, med henblik på revurderingen af BPA, og hun insisterede på et møde med mig derhjemme, hvor hun stillede mig alskens kreative spørgsmål, som f.eks. "kan du selv lave mad? Hvor tit skifter du sengetøj? Kan du selv klare din personlige pleje? Er du single?"

To timers forsvar af mit

Selv om jeg har brede skuldre, var jeg på grådens rand ovenpå to timers intensivt forsvar af mit liv og min færden. Det gør noget ved en at udstille sine svagheder, at sidde og forklare et menneske, man aldrig har mødt, hvorfor det er vigtigt at få skiftet sengetøjet, når stomiposen lækker, og man har tisset i sengen.

Efter et par dages arbejde med at genvinde min selvrespekt fik jeg tilsendt det førnævnte samtaleark til udfyldelse fra sagsbehandler. Her knækker filmen igen. Meningen er jo, at skemaet skal udfyldes i samarbejde med sagsbehandler, ikke bagefter, og i øvrigt er dette arbejde jo lavet én gang, da jeg fik BPA bevilget.

Det bør her nævnes, at samtalearket i Horsens Kommune er et værk på 8 sider, der hver især indeholder 3 til 8 spørgsmål. →



Alle spørgsmål starter med formuleringen "har du problemer med..." opfulgt af emner som personlig pleje, økonomi, at tage initiativ, at føre en samtale, kontakt til andre, osv. Efter aflevering af disse 8 sider kunne jeg så fortsætte med at lappe på min selvrespekt.

Herefter blev jeg kontaktet af den kommunale visitator, som indkaldte til nyt møde for at afklare, hvorvidt mine behov for hjælp kunne klares med hjemmehjælp. Det besøg var til gengæld ganske kort, for Horsens Kommune skifter vist ikke visitatorer lige så tit, som de skifter sagsbehandlere!

Visitatoren kunne godt huske, hvad konklusionen var sidst, så hun trak på skuldrene og sagde "ja, der er vel næppe nogen ændringer i det," og så gik hun igen.

Når folk spørger, hvorfor jeg egentlig har et fleksjob, svarer jeg, at det er, fordi jeg skal bruge resten af tiden på at passe kommunen!

Spild af ressourcer

Det frustrerende er dog ikke kun omfanget af arbejdet og angsten for at miste hjælpen. Som sagt har jeg brede skuldre. Men jeg kender loven om BPA. Og kommunen har ganske vist pligt til at revurdere ordningen, men der står intet i loven om

en så gennemgribende og årlig opfølgning.

Tværtimod siger vejledningens kapitel 4, at *"Opfølgningen bør tilrettelægges i forhold til den enkelte ordning og kan ske ved telefonisk henvendelse, hjemmebesøg eller på anden vis"* samt at *"ved velfungerende ordninger, hvor hjælpebehovet er uændret fra år til år, eller hvor der er grund til at formode, at borgeren henvender sig af egen drift ved behov for ændringer, kan opfølgningen aftales med længere intervaller"*.

Sagsbehandlerens svar til dette var: "Sådan gør vi altså i Horsens."

Og der er jo intet, der forhindrer kommunerne i at lave omfattende revurderinger. Men de kunne have opfyldt forpligtelsen med et telefonopkald frem for 10 timers arbejde og spild af min tid og kommunens ressourcer.

Kommunerne hyler jævnligt over det bureaukrati, de bliver "pålagt" fra statens side. Men når regeringen slækker på bureaukratiet, gennemfører kommunerne gudhjælpemig overdreven kontrol alligevel.

Min dobbeltrolle som menneske med handicap og medlemskonsulent i Muskelsvindfonden giver mig muligheden

for at opfordre medlemmerne af foreningen med BPA til at vise deres sagsbehandler vejledningens § 4. Men hvad med de medlemmer, som ikke har ressourcer til at udfylde samtaleark, gennemskue lovgivningen og argumentere og forsvare?

Jeg ved endnu ikke, om jeg får lov at beholde min BPA. Jeg tror det såmænd nok, eftersom kommunen jo ved, at det er dyrere at "lappe" med andre paragraffer. Men to ting er jeg sikker på: 1) Sådanne revurderinger er et håbløst spild af ressourcer i en i forvejen presset økonomisk virkelighed. 2) Jeg har sgu nok også rygmarvsbrok i morgen. —□



Landsmøde ved hav og i hal

Muskelsvindfondens Landsmøde 2012 finder sted fra 11.-13. maj. Husk at sætte kryds i kalenderen.

Efter sidste års landsmøde, hvor Muskelsvindfondens 40 års jubilæum blev fejret med pomp og pragt på Egmonthøjskolen i Hou, vender dette års landsmøde tilbage til Musholm Bugt Feriecenter i Korsør.

Generalforsamlingen om lørdagen, hvor der skal vælges medlemmer til Muskelsvindfondens repræsentantskab, og festmiddagen lørdag aften vil blive holdt i Storebæltshallen, mens de øvrige landsmøde-aktiviteter bl.a. børne- og unge-landsmøde kommer til at foregå på Musholm.

Programmet for landsmødet er endnu ikke helt færdigt, men foreløbig kan det afsløres, at der fredag aften vil være workshop med bl.a. cafe, kørestolsdans og historiefortælling for både børn og voksne.

Invitation til landsmødet vil blive udsendt på mail til alle medlemmer af Muskelsvindfonden omkring 12. marts. Fristen for tilmelding til landsmødet er 27. marts.

Vil du være med til at bestemme?

Hvis du ønsker at stille op til posterne som formand, næstformand eller til repræsentantskabet på Muskelsvindfondens landsmøde i maj, har du mulighed for at blive præsenteret på særlige valg-sider i det næste nummer af Muskelkraft og på nettet. Du skal være medlem af Muskelsvindfonden og have betalt dit kontingent for 2012 for at kunne stille op.

For at få din opstillingspræsentation med skal du logge dig ind i foreningsuniverset på www.muskelsvindfonden.dk og udfylde skemaet for valgkandidater. Skemaet ligger på forsiden. Send derudover et vellignende pasfoto til redaktør Jane W. Schelde på mail: jasc@muskelsvindfonden.dk

Deadline for valgindlæg er 12. marts.

Brevkasse på foreningsuniverset

Som medlem af Muskelsvindfonden har du adgang til foreningsuniverset på nettet. Her har udviklingschef Jørgen Lenger og handicappolitisk medarbejder Thomas Krog netop åbnet en brevkasse, hvor medlemmer kan stille spørgsmål navnlig om love og regler på det sociale område.

Det er også muligt at kommentere andres spørgsmål og svarene herpå.

Thomas Krog og Jørgen Lenger vil ind imellem bidrage med nogle af de spørgsmål, som de støder på i deres dagligdag, og hvor de vurderer, at andre kan have glæde af svarene.

Du kan logge ind på foreningsuniverset via www.muskelsvindfonden.dk / log ind medlemmer og frivillige. Brevkassen finder du under fanen Spørgsmål og svar.

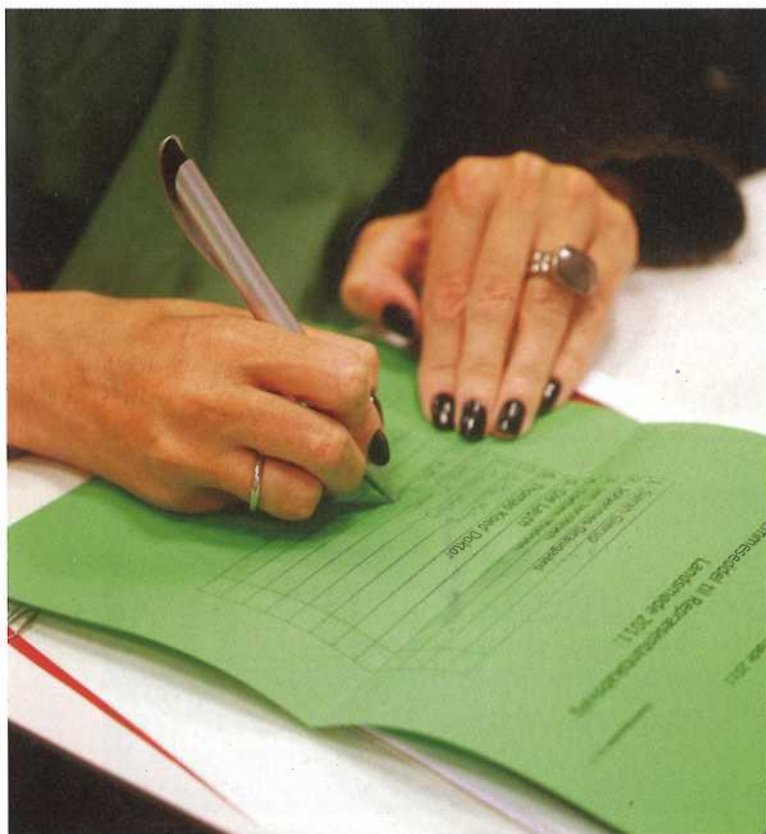
Vinder af fotokonkurrence

De rigtige svar i jubilæums-fotokonkurrencen i Muskelkraft nr. 5 var:

- 1) Personen optrådte under navnet Tonni The Man
- 2) Han optrådte ved åbningen af Grøn Koncert
- 3) Tonni The Man var en del af Muskelsvindfondens kampagne i 2010 og 2011.

Vi har trukket følgende vinder:

Casper Halkjær
Storkeløkken 150, Kirkendrup
5270 Odense N



På landsmødet i maj skal der bl.a. vælges medlemmer til repræsentantskabet. Foto: Jens Hasse / Chili.

Hvert år i maj holder Event Safety Præhospitale enhed en større træningsweekend, hvor førstehjælpsindsatsen afprøves på figuranter.

FRIVILLIGE



Frivillige yder førstehjælp på ambulanceredder-niveau

Event Safetys præhospitale enhed løser mangeartede opgaver på koncerter og til events hele året



Af Martin Collin Fjordholt

Er du til blå blink? Vil du egøre en forskel for svært syge og tilskadekomne i et hektisk miljø? Så skal du være udstyret med en stor portion tålmodighed! For ja, det sker – men der er (heldigvis) langt imellem.

Er du til gengæld til godt kammeratskab, lidt småskader,

serviceopgaver og et par hundrede henvisninger til, hvor toiletterne er, så skal du nok få noget at se til.

De frivillige i Muskelsvindfondens Event Safety Præhospitale afdeling (eller det, de fleste vil kalde førstehjælpsafdeling) tager koncert- og eventopgaver hele året i hele landet. Det gæl-

der både Muskelsvindfondens egne arrangementer som Grøn Koncert og Cirkus Summarum og en lang række opgaver for eksterne kunder.

Det hele begyndte i 2003 med et ønske om at samle sikkerheds- og førstehjælpsarbejdet i én samlet enhed, der primært skulle levere til Grøn Koncert →



og Åh Abe. I dag er det en hel lille virksomhed inde i Muskel-svindfonden, men drivkraften og råmaterialet er det samme: Frivillighed og kammeratskab.

Og en ting har været vigtig i hele forløbet: De frivillige skal uddannes og oplæres i førstehjælpsarbejdet på et niveau, der svarer til en professionel ambulanceredder.

Frivillig, men professionel

Men hvordan gør vi så det, og hvordan ruster vi frivillige til opgaverne?

Udvælgelsen til Event Safety Præhospitale enhed foregår gennem annoncering og en personlig samtale eller informationsmøde. Derefter udvælger vi dem, som vi mener, har den rette ånd. Det er ingen forudsætning, at den frivillige kan noget præhospitalt i forvejen. Og så giver vi dem Danmarks nok bedste og mest professionelle, frivillige præhospitale uddannelse: som førstehjælpsassistent og førstehjælpsbehandler.

Målet med uddannelsen er, at de som team skal kunne håndtere nærmest alt, hvad man kan forestille sig af skader og sygdomme. En meget stor del er selvfølgelig rene småskader som vabler, små forstuvninger, smertestillende tabletter m.v., hvor det er næsten lige så vigtigt, at koncertgæsten får en god oplevelse som selve behandlingen.

Der er to trin i uddannelsen. Man starter som førstehjælpsassistent, hvor man over syv weekender bliver uddannet i alle former for skader og sygdomme, som man kan møde i koncertmiljøet. Man lærer at tage vare på egen sikkerhed, livreddende behandling og behandling af et væld af småskader, kommunikation, psykiske reaktioner, håndtering af større uventede hændelser og samarbejde med Security, ambulance m.v.

Som afslutning skal man igen gennem en skriftlig prøve og tre praktiske prøver med læger som eksterne censorer. Og ud- →

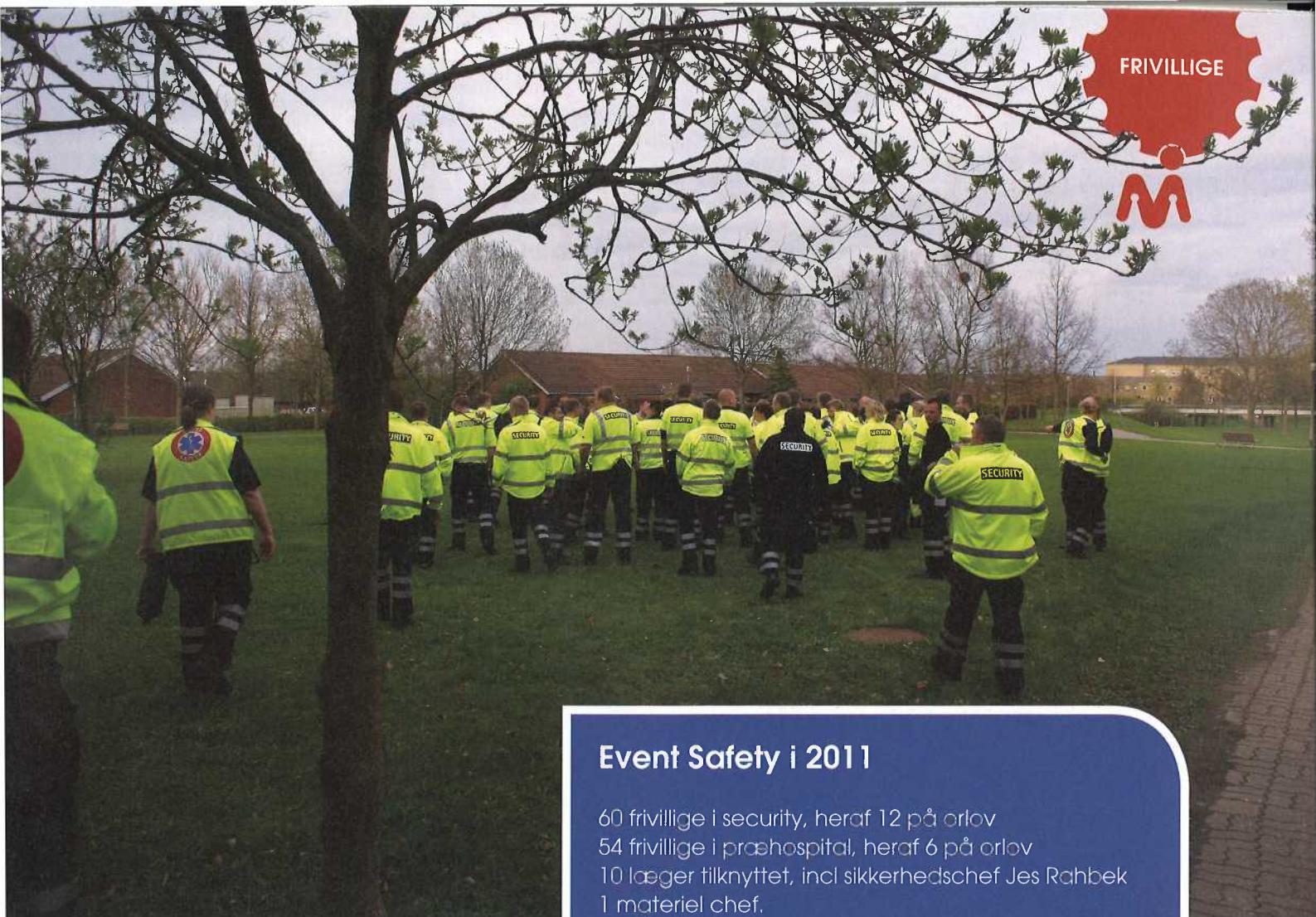
Episode 1:

En gæst får pludseligt hjertestop på Grøn Koncert. Et markhold fra Security passerer nærmest samtidig og begynder hjerte-lunge-redning og tilkalder assistance fra præhospital. Udrykkerhold og to læger fra Event Safety starter sammen med Security genoplivning, samtidig med at ambulance tilkaldes, området afskærmes, og der tages hånd om de pårørende.

Patienten stødes flere gange med hjertestarter og indbringes til sygehus. Patienten overlever uden men og får indopereret en ICD (lille hjertestarter under huden).

Episode 2:

En gæst får ved et uheld et dybt snit i lysken med brødkniv – fra madkurven på Slotskoncert. Præhospital tilkaldes og konstaterer en stor blødning. Det vurderes, at arterien i lysken er ramt. Blødningen komprimeres, og der tilkaldes ambulance. Lægen på stedet visiterer ambulancen til traumecentret til karkirurgisk behandling.



Event Safety i 2011

60 frivillige i security, heraf 12 på orlov
 54 frivillige i præhospital, heraf 6 på orlov
 10 læger tilknyttet, incl sikkerhedschef Jes Rahbek
 1 materiel chef.

Læs mere om Event Safety på www.eventsafety.dk.

Event Safety består både af en præhospital enhed og security. Ud over de faglige kompetencer bygger korpset i høj grad på frivillighed og godt kammeratskab.

dannelsen skal vedligeholdes med en ny praktisk prøve hvert halve år.

Det andet trin i uddannelsen er førstehjælpsbehandler. For at blive behandler skal man have fungeret som assistent og være klar til at være leder for et udrykkerhold, dvs. en selv og en makker. Behandleren får uddannelse i ledelse og en række medicinske kompetencer svarende til en behandler i ambulancevæsnet. På den måde kan et udrykkerhold indlede samme behandling som en tilkaldt ambulance, men må dog ikke køre patienten på hospitalet.

Behandleruddannelsen foregår over 2 weekender og afsluttes med en skriftlig prøve og en praktisk prøve i de medicinske kompetencer, igen med en læge som censor. Også behand-

lerne skal til eksamen hvert halve år herefter for at bevare kompetencerne.

Opgaver i 2011

Event Safety Præhospitale enhed har i 2011 løst opgaver både ved Muskelsvindfondens egne arrangementer og i høj grad også ved koncerter, personalefester, teater, prisuddelinger m.v. for eksterne kunder. I løbet af året har i gennemsnit 5 frivillige fra den præhospitale enhed været af sted til 38 arrangementer for eksterne kunder. Dertil kommer Event Safetys deltagelse på den 10-dages Grøn Koncert-turne, 40 forestillinger ved Cirkus Summarum, 10 dage på Roskilde Festivalen og 2 slotskoncerter på Ledreborg. —□

Episode 3:

En gæst har astma og tager til Grøn Koncert en varm sommerdag. Han tager ikke sin astmaspray med. Han køber ind i barer og boder, og nu begynder astmaen at drille. Gæsten henvender sig i førstehjælpsstationen for at få hjælp med sin åndenød – og det får han! Førstehjælpsbehandlerne behandler ham med Salbutamol, der førstøves over en iltmaske. Gæsten får det væsentligt bedre og kan komme tilbage og feste videre.

Fleksjob

– en uundværlig løsning

Selv i en reformtid er der ting, det er farligt at reformere for kraftigt

Af Thomas Krog

Meldingerne fra Folketinget er klare. Efterlønnen er blevet kraftigt forringet. Dagpengeperioden er blevet forkortet. Førtidspensionen skal være næsten uopnåelig for helt unge. Det handler om, at folk skal til at arbejde mere, så samfundet bliver rigere. Muskelsvindfonden støtter, at flere skal bidrage på arbejdsmarkedet. Derfor arbejder vi også gennem oplysning, vejledning og projekter som mentorprojektet M-Power på at hjælpe vores medlemmer frem mod en plads på arbejdsmarkedet. For at aktivere de uudnyttede arbejdsressourcer i vores medlemskreds er fleksjob et helt centralt redskab.

Reformer af fleksjobordningen kommer i spil, når førtidspensionen senere på året skal forhandles. Det er fornuftigt at arbejde med en reform, som sætter færre unge på livslang passiv forsørgelse via en førtidspension. I forhold til fleksjob er det vigtigt, at den ny regering går en anden vej end den tidligere. Før valget var der et flertal, der ville afskaffe fleksjobordningen i sin nuværende form. Man skulle ikke kompenseres 100 procent for sin nedsatte arbejdsevne. Tankegangen var, at den manglende compensation ville presse/motivere personer i fleksjob til at arbejde mere.

Muskelsvindfonden ønsker at slå fast, at selv ikke de stærkeste økonomiske incitamenter får en syg-

dom som muskelsvind til at forsvinde. Derfor bør det afgørende princip fortsat være, at hvis man yder alt, hvad man kan i et fleksjob, så skal man have samme overenskomstmæssige løn som sine kolleger. Det skal gælde, uanset om det maksimale man kan arbejde er 37, 27 eller 17 timer effektivt om ugen.

Viljen til arbejde slår gnister

Flere undersøgelser bl.a. blandt Muskelsvindfondens medlemmer viser, at det nærmest gnistrer af vilje til at finde et arbejde. Også blandt de unge, der allerede har fået en førtidspension, kæmper mange for senere at få en plads på arbejdsmarkedet. Det sker bl.a. via fortsat uddannelse og jobsøgning.

I slutevalueringen fra projekt "Flere Førtidspensionister i Job", der er gennemført i fire kommuner med støtte fra Arbejdsmarkedsstyrelsen, kan man eksempelvis læse "Projektets grundlæggende antagelse om, at der blandt førtidspensionister findes ønsker og drømme om at udfylde en plads på arbejdsmarkedet, har således vist sig at holde stik."

For alle de mennesker er fleksjob det oplagte

"Flere mennesker i fleksjob er en vej til at få færre på førtidspension."

alternativ til at være på førtidspension. Flere mennesker i fleksjob er en vej til at få færre på førtidspension. Nogle regner fejlagtigt fleksjob som en overførselsindkomst. I virkeligheden er det en beskæftigelsesfremmende foranstaltning, der giver mange mennesker med varig funktionsnedsættelse mulighed for at opnå eller bevare tilknytningen til arbejdsmarkedet uden at blive marginaliseret på grund af en lav indtægt.

Der er blandt mennesker med muskelsvind to meget forskellige indgange til et fleksjob. Hos nogle er det fra barns ben oplagt, at fleksjob er den eneste mulighed for at komme ind på arbejdsmarkedet. Det er den mulighed, der driver unge gennem uddannelse, jobsøgning og så videre. (Læs artikel side 53.) Hos andre er fleksjobbet et alternativ, når det progredierende handicap gør det umuligt at fastholde en ansættelse på ordinære vilkår. Det giver muligheden for at fortsætte et nogenlunde normalt liv på trods af stadigt stigende fysiske vanskeligheder. (Læs artikel side 49.)

Et valgløfte, der skal holdes

Op til valget i 2011 stillede Muskelsvindfonden en række spørgsmål til de politiske partier. Vi spurgte bl.a., om de vil lade mennesker, der yder den indsats, de kan med deres nedsatte arbejdsevne,

beholde en overenskomstmæssig løn for deres fleksjob. Der var et klart flertal for at bevare den ordning.

Venstre og Liberal Alliance svarede ikke, og kun Det Konservative Folkeparti sagde direkte nej. Partiet henviste til, at man i stedet skal have løn for de timer, man kan arbejde og dagpengesats for resten.

Socialdemokraterne svarede, at fleksjobordningen skal være et værdigt tilbud til mennesker med nedsat funktionsniveau. Partiet oplever ikke, at der er grund til ændring af den nuværende ordning. SF svarede, at deres mål er, at fleksjobordningen er et værdigt tilbud til mennesker med nedsat funktionsniveau, og at partiet arbejder for, at fleksjobbere skal have en overenskomstbestemt løn. Enhedslisten svarede klart ja og tilføjede, at det er afgørende, at fleksjobbere får løn og arbejdsvilkår efter overenskomsten helt på linje med deres kolleger! Enhedslisten garanterede også, at de aldrig nogensinde vil lægge stemmer til forringelser som dem, den tidligere regering havde foreslået.

Det er glædeligt, at Folketingets flertal kan se vigtigheden i at bevare en god fleksjobordning. Også mennesker med handicap ønsker inderligt at hjælpe aktivt til med at genoprette den danske økonomi og bevare det danske velfærdssamfund. →

Jeg kan klare meget - bare ikke på fuldtid

Pernille Nielsen måtte stoppe
som pædagog i en SFO, da
hun fik myasteni, men kom på
arbejdsmarkedet igen i fleksjob



Af Jane W. Schelde
Foto: Jesper Voldgaard

Pernille Nielsen havde mange fordomme om fleksjob. Det var ikke et rigtigt arbejde, mente hun, så hvis hun ikke kunne klare sit arbejde som pædagog i en SFO, ville hun hellere revalideres. F.eks. læse videre og finde et nyt arbejde, der var mindre fysisk krævende, hvor hun f.eks. skulle undervise eller rådgive.

Men sådan gik det ikke.

"Det tog meget lang tid for mig at indse, at jeg ikke kunne have et normalt arbejde. At uanset om det var et stille arbejde, så kunne jeg ikke klare det på fuld tid. Det var rigtig svært at acceptere, fordi jeg jo rigtig gerne vil arbejde," siger Pernille Nielsen, 35 år fra Randers.

I dag arbejder hun i et fleksjob som pædagog i et skoletilbud for unge, der ikke passer ind i folkeskolen på grund af sociale vanskeligheder, ADHD-diagnose m.m.

Et "rigtigt" arbejde kalder hun det i dag, som



Fleksjobbet betyder, at Pernille Nielsen bl.a. har overskud til at motionere. En indsats, som er vigtig i forhold til hendes diagnose, og som styrker hende både fysisk og psykisk.

hun er meget glad for.

"Jeg gør en forskel. Jeg er jo ikke blevet ringere til mit arbejde, fordi jeg har fået sygdommen."

Ville helst tilbage på fuldtid

Pernille Nielsen blev uddannet pædagog i 2005 og har altid haft flere jobs samtidig: pædagog i SFO, klubmedarbejder om aftenen, ledsager for en udviklingshæmmet og vikar i diverse botilbud. Hun gjorde det, fordi hun gerne ville samle ekstra erfaringer til sit CV, og fordi hun brændte for det pædagogiske arbejde.

I foråret 2009 fik hun de første symptomer på det, der siden skulle vise sig at være muskelsvindsygdommen Myastenia Gravis - også kaldet myasteni. Dobbeltsyn, hængende øjenlåg, nedsat muskelkraft og træthed. Efter 4 måneder med mange lægetjek kom hun til en øjenlæge, der genkendte symptomerne og sendte hende videre til en neurolog, der konstaterede diagnosen. Hun fik medicin og prøvede igennem et halvt år at holde fast i sit arbejdsliv, men måtte til sidst lade sig sygemelde. Hun forventede, at hun hurtigt ville blive så frisk igen, at hun kunne komme tilbage til sit arbejde.

"Jeg troede, at jeg kunne klare hele verden, når jeg fik medicin - at jeg bare havde en lille pause."

Men efter flere forsøg på at vende tilbage i bare få timer om dagen måtte hun til sidst indse, at det ikke gik. Hun stoppede helt ved udgangen af 2010 og søgte i stedet om at blive indstillet til fleksjob, selv om hun havde svært ved at acceptere, at det var det bedste for hende.

"Jeg frygtede, at jeg ville få et arbejde, hvor jeg skulle feje efter børnene i institutionen og ikke et pædagogisk arbejde, hvor jeg kunne bruge mine kompetencer," siger Pernille Nielsen.

Uforudsigelig sygdom

Siden april 2011 har hun været ansat som pædagog og underviser i et skoletilbud for unge på lige fod med de øvrige pædagoger og lærere. Hun arbejder 15 timer om ugen fordelt på fire arbejdsdage. Fridagen bruger hun bl.a. til at få hvilet og passet på sig selv.



"Jeg gør en forskel. Jeg er jo ikke blevet ringere til mit arbejde, fordi jeg har fået sygdommen," siger Pernille Nielsen.

"Og det passer fint med de 15 timer, selv om jeg har ambitioner om at komme op på 20 timer om ugen. Jeg brænder jo for det og synes også, at jeg går glip af noget på arbejdet, når jeg ikke er der mere," siger hun og hentyder bl.a. til, at hun sjældent kan være med til personalemøder, fordi hun ikke har timer nok til både det og til arbejdet med de unge.

"Jeg vil jo også gerne være med til at bestemme."

Pernille Nielsen ved dog godt, at hendes krop ikke kan holde til for mange timer. Presser hun sig, giver det bagslag.

"Hvis jeg arbejder for meget, kommer alle mine symptomer. F.eks. får jeg svært ved at holde hovedet og får derfor muskelspændinger i nakken. Jeg bliver træt i munden og kan ikke tale rent, mine øjenlåg begynder at hænge, og mine arme og fingre bliver trætte. Jeg skælder også mere ud og kan ikke overskue det samme, når jeg er træt. Så har jeg brug for at sove. Jeg sover faktisk rigtig meget, men det betyder ikke, at jeg så bare er frisk bagefter. Det svære ved sygdommen er, at den er så uforudsigelig."

"Når jeg er på arbejdsmarkedet, føler jeg mig normal."

Føler sig normal

Pernille Nielsen kan slet ikke forestille sig situationen, at hun ikke var på arbejdsmarkedet. Hvis fleksjob-ordningen blev afskaffet, var hendes eneste alternativ en førtidspension.

"Jeg ville græde bare ved tanken. Jeg har masser af byde ind med, og for mig betyder det at være på arbejdsmarkedet, at jeg føler mig normal."

Jeg ved, at jeg kan andet end at være handicappet. Jeg ved, at jeg kan bruges til noget, og at der er nogle, der har brug for mig," siger hun og fortsætter:

"Mit fleksjob betyder faktisk også, at jeg kan prioritere at dyrke motion. Nu har jeg kræfter til at motionere, og det betyder, at jeg kan blive fysisk stærkere og have det godt både fysisk og psykisk."

Pernille Nielsen tror ikke, at nogle mennesker vil foretrække et fleksjob, hvis de ikke havde behov for det. Man får jo ikke bare et fleksjob, siger hun. Og selv om hun nogle gange godt kan få dårlig samvittighed over for sine kolleger, fordi hun "kun" arbejder 15 timer om ugen, og de arbejder meget mere, er der jo en grund til det.

"Jeg bidrager med alt det, jeg kan," siger hun. →

Det betyder noget at **tjene** mine egne penge

22-årige Jesper Holm Juhl, der har muskelsvinddiagnosen Duchennes muskeldystrofi, er ansat i fleksjob og er godt tilfreds med at bruge sig selv på arbejdsmarkedet



Af Jane W. Schelde
Foto: Nils Rosenvold

”Jeg kunne slet ikke forestille mig at gå hjemme på førtidspension. For mig er det vigtigt at være på arbejdsmarkedet, have kolleger og bidrage til samfundet. Og så betyder det da også noget at tjene sine egne penge.”

22-årige Jesper Holm Juhl er godt tilfreds med, at han gør brug af sin uddannelse som teknisk designer, og at han er ansat i et fleksjob i en konstruktionsafdeling på en maskinfabrik.

”Jeg har det rigtig godt med at have noget at stå op til hver dag, bruge mig selv og følge med i, hvad der sker fagligt,” siger han.

Jesper har været ansat i firmaet Tresu A/S i Agtrup ved Kolding siden februar 2010. Firmaet producerer bl.a. trykmaskiner og beskæftiger ca. 180 personer i Danmark. Jesper sidder i konstruktionsafdelingen inden for specialmaskiner,

dvs. maskiner, der bliver konstrueret specifikt efter kundens behov, hvor hans opgave i samarbejde med ingeniørerne er at konstruere større eller mindre dele, der indgår i maskinerne.

Har prøvet fuldtidsarbejde

For Jesper Holm Juhl er fleksjob-ordningen helt ideel. Han kan ikke klare et arbejde på fuldtid. Det prøvede han i den første måned af sin ansættelse - og faktisk også i sit 2 ½ årige studie med tilhørende praktikperiode. Han gennemførte uddannelsen på normeret tid, men det betød også, at han ikke havde kræfter til familie, venner eller fritidsaktiviteter.

”Det blev ikke til andet end arbejde. Alting tager længere tid, når man har et handicap, så når jeg kom hjem fra arbejde, følte jeg bare, at →

Jesper Holm Juhl møder kl. 8 hver dag. Selv om det betyder, at han på grund af sit handicap skal meget tidligt op for at være klar til arbejdsdagen, vil han hellere det og så have tidligt fri.



jeg begyndte forfra for at være klar til næste dags arbejde. Men jeg ville gerne følge mit hold i uddannelsen, og så ville jeg også finde ud af, om jeg kunne holde til fuld tid."

Jesper Holm Juhl er glad for, at han holdt ud, selv om det var hårdt. Men da han fik mulighed for at blive fastansat i samme virksomhed, som han havde været i 40 ugers praktik under uddannelsen, var han klar over, at det nok ikke gik med en stilling på fuld tid. Han prøvede i den første måned, men blev så enig med virksomhedens ledelse om at få fleksjob med 25 timer om ugen fordelt over 5 dage. Det var der god opbakning til.

Utrolig heldig

Jesper Holm Juhl mener selv, at han har været utrolig heldig. I første omgang at han under uddannelsen fik en praktikplads. Efter 25-30 afslag fra virksomheder bl.a. med begrundelse i manglende tilgængelighed for en kørestolsbruger, fik han hjælp af en jobkonsulent og gjorde samtidig brug af at kende nogen, der kender nogen....

"Der er ikke mange, der tror, at jeg arbejder, når de ser mig."

Og da uddannelsen var færdig, blev han straks ansat på samme virksomhed.

"Det var også heldigt - og dejligt, at de ville have mig," siger Jesper.

At virksomheden var fuldt tilgængelig på forhånd og ikke behøvede at tilrette noget, var også et held. Der var i forvejen installeret elevator til 1. sal, toiletter i produktionen var tilstrækkeligt store til, at han som kørestolsbruger kunne bruge dem, og virksomheden havde i forvejen hæve-sænke-

borde i konstruktionsafdelingen. Jesper har selv været meget overrasket over, at tilgængeligheden er så god, at han kan komme rundt alle vegne.

Det eneste, Jesper selv har sørget for, er en særlig mus, han bruger til sin computer. Og så har han selvfølgelig en hjælper med på arbejde, som henter papir i printeren, assisterer ham, når han skal tale i telefon og hjælper ham med de personlige og praktiske ting, som han altid vil have brug for i dagligdagen.

Bevidst uddannelsesvalg

For Jesper Holm Juhl har det stor værdi, at han udfører et "rigtigt" arbejde og indgår i medarbejderstaben. Nogle gange har han været bekymret for, om han bruger mere tid end sine kolleger på at udføre arbejdet, men det har hans afdelingsleder afvist.

"Han siger, at jeg ikke er langsommere end de andre. Måske handler det også om, at de andre er ældre og mere erfarne end mig. På to år kan man ikke nå at få samme erfaring som dem," siger Jesper, som har oplevet at blive taget godt imod af sine kolleger. Han har aldrig mærket en negativ eller skeptisk holdning fra dem.

At Jesper Holm Juhl valgte uddannelsen som teknisk designer, var meget velovervejet. Indholdet lød virkelig interessant, og uddannelsen var ikke så lang.

"Jeg ved ikke, hvor længe jeg kan arbejde, så det var meget bevidst, at jeg valgte en kort uddannelse, hvor jeg kunne nå at opleve det at have et arbejde. Jeg tror, at jeg ville føle det som spildt, hvis jeg tog en lang uddannelse og så ikke havde kræfter til at bruge den bagefter," siger han. —

Jubilæumsår med **flotte** gaver

Mange har valgt at støtte Muskelsvindfondens arbejde med en økonomisk håndsrækning i 2011 - ikke mindst ved foreningens 40-års jubilæum

Af Lene Lebech

Hvad ønsker man sig, når man som medlemsforening runder de 40 år? I Muskelsvindfonden var der ingen tvivl: nye senge til Musholm Bugt Feriecenter stod øverst på ønskesedlen. Det var dog alligevel overvældende, som pengene strømmede ind på kontoen i løbet af forårsmånederne op til jubilæet. Til jubilæumsreceptionen den 13. maj kunne en glad formand Evald Krog tage imod en check fra virksomheden Pressalit, som havde sendt direktør Dan Boyter af sted til festlighederne med 100.000 kr. Pengene er øremærket idrætsaktiviteter for børn og unge med muskelsvind.

Men også mange andre fonde, legater, puljer og private bidragsydere valgte i 2011 at støtte foreningens arbejde. På listen side 61 ses bidrag på mere end 2.500 kr. Muskelsvindfonden har dog modtaget mange flere mindre beløb, som vi er dybt taknemmelige for.

Hvad skal vi bruge pengene til?

Muskelsvindfonden søger løbende midler til årets aktiviteter. Klubdage, medlemsaktiviteter og uddannelse af musklertererne er sammen med diverse udviklingsprojekter nogle af de aktiviteter, som vi modtager støtte til.

Foreningens vision er at være med til at skabe et samfund med plads til forskelle. I 2012 skal vi arbejde målrettet med at dokumentere effekten af dette arbejde. Vi skal være endnu bedre til at vise omverden, hvad Muskelsvindfondens aktiviteter betyder for medlemmerne, og hvordan vi gennem vores forskellige projekter gør en forskel.

Et af de nye projekter fokuserer på beskæftigelsesområdet. Vi skal arbejde for større inklusion på arbejdsmarkedet, så flere unge med muskelsvind kan komme i arbejde.

Derudover skal de indsamlede midler bruges til at skabe flere nye aktiviteter for flere grupper af medlemmer. Medlemsarbejdet har været støt voksende gennem mange år, og vi mærker pt. en stor interesse fra især de unge for stærke netværk i foreningssammenhæng. Der skal også være plads

til at tænke nyt, lave nye grupper ud fra andre præmisser end tidligere.

Hvor skal vi hen?

Hvor skal medlemsarbejdet bevæge sig hen i de kommende år? Det spørgsmål ønsker medlemsafdelingen afklaret. Derfor starter medlemskonsulenterne året med at lave en undersøgelse blandt udvalgte medlemmer for at finde ud af, hvilke behov og ønsker medlemsskaren har.

En del af undersøgelsen bliver også at nå ud til de medlemmer, som foreningen ikke har kontakt med i løbet af året. De medlemmer, som mangler ressourcer til at deltage aktivt i medlemsaktiviteterne. Resultatet af undersøgelsen skal foreligge inden landsmødet den 11.-13. maj. 2012.

Og så har den kommende udbygning af Musholm Bugt Feriecenter åbnet op for en masse ønsker om aktiviteter ude og inde. Nye legeområder, naturfitness, friluftsliv, multibane til el-hockey og meget mere.

Muskelsvindfonden vil gerne sige tusind tak til alle, der har vist interesse for foreningen og ydet et flot og uundværligt bidrag til foreningens arbejde. Også en stor tak til de mange, som har støttet med et julebidrag. →

Fradrags for gave

Vær opmærksom på, at reglerne for skattefradrag i forbindelse med bidrag givet til Muskelsvindfonden er forbedret pr. 1.1.2012. Det betyder, at alle bidrag uanset beløbets størrelse nu kan fradrages indtil 14.500 kr. For at vi kan indberette til Skat, er det vigtigt, at cpr-nr. angives sammen med bidraget.

Du kan læse mere om ændringerne på www.skat.dk.

Oversigt over indsamlede midler 2011 (beløb over 2500 kr.)

Fond	Resultat
Handicappuljen	251.060 kr.
Heinrich og Laurine Jessens Fond	200.000 kr.
The UPS Foundation, USA	91.368 kr.
Viktor Mogensens Mindelegat	73.500 kr.
Enid Ingemanns Fond	50.000 kr.
Harald og Ellen Plesners Mindefond	25.000 kr.
Grosserer Andreas Collstrup og Søn Rudolf Collstrups Mindelegat	25.000 kr.
Sigrid og Ove Olsens Fond	25.000 kr.
Lemvigh-Müller Fonden	20.000 kr.
De Spanjerske legater	15.000 kr.
Simon Spies Fond	10.000 kr.
Ingeniør Gustav Furrer og hustrus Fond	10.000 kr.
Styrelsen for Bibliotek og Medier	48.282 kr.
Carl F. J. Carlson og Hustru Camilla Carlsons Legat	5.400 kr.
Fabrikant Juul Christensen og hustru Mary Christensens familiefond	2.500 kr.

40 års jubilæum

Pressalit	100.000 kr.
Scandinavian Tobacco Groups gavefond	30.000 kr.
Deloitte	14.500 kr.
Novax	14.500 kr.
Sirius Advokaterne	14.500 kr.
Egmont Højskolen	14.500 kr.
Guldmann	14.500 kr.
Scandinavian Bookingmanagement	14.500 kr.
Tuborg	14.500 kr.
HET-AS	14.500 kr.
Europcar	10.000 kr.
fra Knud A. Jensens 25 års jubilæum	5.600 kr.
Bandagist-Centret	5.000 kr.
Permobil	5.000 kr.
Jyske Bank	5.000 kr.
FL Reklame	3.500 kr.

Større private bidrag

Brunetta Pedersen	1.200.000 kr.
Aase Viberg Hansen	20.000 kr.
Energi Midt	10.000 kr.
Markedsudvalget Ulkebøldam	5.925 kr.
Poul C. Stenderup-Petersen	5.000 kr.
Best Brains Aps	5.000 kr.
Ilhan Cetin	5.000 kr.
Kaj Porup	5.000 kr.
Anette Settnes	3.000 kr.
Kresten Bjerre	2.500 kr.

Bårebidrag

41.005 kr.

Arv

330.017 kr.

Julebidrag 2011 (pr. 1/1.2012)

82.468 kr.

Ikke ét ord om handicappolitik



Foto: Helene Bagger

Af Evald Krog,
formand for Muskelsvindfonden

Alt tyder på, at Muskelsvindfondens medlemmer fordeler sig partipolitisk som den øvrige befolkning. Alligevel er det min fornemmelse, at relativt mange havde store handicappolitiske forventninger til den nye regering. Uanset hvad de ellers mener om andre politiske spørgsmål. Uanset hvad de stemmer på.

Jeg ved så ikke lige, hvad de forventninger byggede på, for historisk er det vanskeligt at dokumentere nævneværdige forskelle mellem partiernes handicappolitiske handlinger. De fleste partier er positive, men der er forskel på, hvor højt de prioriterer handicappolitik, når ressourcerne skal fordeles.

Forud for folketingsvalget stillede Muskelsvindfonden 13 spørgsmål til de politiske partier. Deres svar var generelt positive, men især de tre senere regeringspartier – Socialdemokraterne, Det Radikale Venstre og Socialistisk Folkeparti – gav grund til optimisme, og Enhedslisten var endnu mere positiv.

Så meget desto større var skuffelsen, da jeg læste forliget mellem netop disse partier om Finansloven for 2012. Der var ikke ét ord om handicappolitik. Regeringen havde ikke foreslået én forbedring på handicapområdet. Enhedslisten havde ikke stillet ét eneste handicappolitisk krav i forhandlingerne.

Der var nogle enkelte forbedringer, men alle var finansieret af satspuljen, der som bekendt finansieres af mennesker på overførselsindkomst.

Nok var der stramme økonomiske rammer omkring Finansloven, men nogle af vore ønsker var faktisk gratis, f.eks. forslag om forenklinger, omlægninger og afbureaukratisering af regler om

merudgiftsydelse, BPA og handicappiler og ikke mindst forslag om borgernes retssikkerhed.

Jeg vil ikke deltage i den almindelige snak om "løftebrud", for det giver sig selv, at når tre partier med forskellige programmer går i regering sammen, så må nogle nødvendigvis fravige deres programmer. Men her taler jeg om løfter, som alle regeringspartier faktisk gav før valget, og som har et klart flertal i Folketinget, og som også Enhedslisten faktisk kunne have fået opfyldt i forhandlingerne, hvis de da havde stillet krav om det.

Tværtimod ser det ud, som om regeringen har overtaget nogle af VK-regeringens værste efterladenskaber, f.eks. aftalen med Kommunernes Landsforening om at begrænse effekten af borgerklager og f.eks. reglerne om, at man kan blive underkastet en kommune, som man fraflyttede årtier tidligere.

For at føje spot til skade så foreslog regeringens skatteminister nøjagtig samtidig med Finansloven at give skattelettelser til de arbejdende, men ikke til dem, der ikke kan arbejde, fordi arbejdsmarkedet ikke står til rådighed for dem. Enten midlertidigt og så kaldes det arbejdsløshed. Eller også permanent og så kan det skyldes et handicap. Uanset årsagen er det altså sådan, at mennesker uden egen forsørgelsesmulighed i forvejen har en lavere forbrugsmulighed. Men skattelettelser skal gives til nogle andre.

Der er absolut plads til forbedringer i den nye regerings handicappolitik. Faktisk er der indtil videre ikke andet end plads til forbedringer.