

Hvad vi bruger vores del af Handicappuljen til

Problemet i vores forening er, at medlemmernes handicap som sådan ikke er synligt. Når man derimod smider tøjet, er maven ødelagt af et ar, kønsdelen er på piger skåret i stykker, drenge har en penis, der ser meget anderledes ud i forhold til en "normal", plus at den er kortere (nogle har kun en centimeter), urinvejene i kroppen fungerer ikke optimalt, og mange er derfor delvist inkontinente eller bruger kateter ved vandladning. Det er derfor svært at være medlem i Blæreekstrofiforeningen, fordi det er et handicap der rammer så ømtåleligt et område som urinvejene og kønsdelene.

Vi bruger derfor vores andel af handicappuljen på at hjælpe foreningens medlemmer og disses forældre og søskende med, hvordan de kan håndtere den svære situation, de er i.

Vi bruger nogle af pengene på, ved vores landsmøde at tage i svømmehallen, så medlemmerne kan se, at der findes andre ligesom dem, der har det svært.

Vi mødes, så vi kan erfaringsudveksle, så vi kan få snakket alt igennem, og de yngste kan blive rådet om, hvordan de kan forholde sig til deres liv.

Vi får besøg af foredragsholdere og psykologer, der blandt andet fortæller om, hvordan man kan takle teenagetilværelsen og det at skulle have et velfungerende sexliv, når ens underliv mildest talt ligner et bombekrater.

Vi bruger pengene til at mødes, så foreningens medlemmer kan ses med deresigestillede og knytte venskaber for livet, fordi alle medlemmer er unikke og kommer med hver deres historie, som måske ikke er så let at forstå, hvis man ikke har været det samme igennem.

Vi mødes for at se, at man godt kan forplante sig, selvom ens penis og kvindelige underliv måske ikke fungerer optimalt.

Vi har før haft problemer med medlemmer, der var selvmordstruede, fordi ens liv er så forskelligt fra det "normale", men vores årlige møder gør, at man er bedre klædt på til at kunne håndtere det hårde liv, man går igennem

Vi mødes for at snakke om operationer og bliver klogere på, hvordan man håndterer de mange ting man skal gennemgå som handicappet.

Vi mødes for at snakke om, hvordan vi håndterer det, når man bliver modarbejdet af kommunerne.

Vi bruger alt i alt pengene til at hjælpe med at få et godt liv som handicappet. Medlemmernes tilværelse er på ingen måde let, og mange dør med både fysiske og psykiske gener, fordi det langt fra er alt, der er godt. Ved at mødes i foreningen kan vi hjælpe hinanden med at blive klædt på til tilværelsen, og vi kan få hjælp udefra af læger, psykologer, sexologer, socialrådgivere og andre rådgivere til, hvordan vi kommer bedst igennem livet, og uden denne årlige støtte, ville vi i stedet være en gruppe mennesker der måtte stå med hele lorten hver især, og kæmpe kampen alene. Med denne støtte står vi i stedet sammen, og er på den måde meget bedre rustet til at klare livet.

Vi får mulighed for at vise medlemmerne, unge som ældre, at selvom man er anderledes, så er livet slet ikke så slemt, som det ser ud til.

Ved at skære i budgettet vil vi ikke have mulighed for at mødes to gange om året, som vi gør nu. Dette vil betyde, at man skal kigge langt efter at få den hjælp fra andre medlemmer, som man måske har behov for. Dette vil også betyde, at de unge medlemmer (5-15 år) vil miste bevidstheden om, at andre er som dem, fordi de ikke vil have mulighed for at se dette.

Højere kontingent er umiddelbart ikke en mulighed i vores forening, da dette med stor sandsynlighed vil betyde, at færre har lyst til at være med i foreningen, fordi de ikke vil have en stor udgift. Vi er i forvejen kun 43 medlemmer, og har ikke råd til at miste folk – lige nu har vi ved hver generalforsamling svært ved at

finde folk, der vil sidde i bestyrelsen, så hvis antallet af medlemmer falder, kan det betyde, at vi ikke har nogen til bestyrelsen, og at vi derfor vil være nødt til at lukke vores forening.

Natacha Søes
Formand for Blæreekstrofiforeningen