

MUSKELKRAFT

 Nyt fra
Muskelsvindfonden

august • 94



54 mennesker i Sarajevo

“Nu må vi bede statsminister Poul Nyrop Rasmussen om en god forklaring.”

LEDER



AF LANDSFORMAND
EVALD KROG

Sidste år uddelte vi Muskel-svindfondens handicappris til Herbert Schnoor, indenrigsminister i den tyske delstat Nordrhein-Westfalen, fordi en gruppe mennesker med muskelsvind havde fået lov at komme fra Sarajevo til den tyske delstat.

Desværre kunne ingen danske politikere komme i betragtning til prisen, for de besvarede end ikke vore henvendelser om sagen.

I december sidste år fik den danske indenrigsminister imidlertid en chance for at genoprette de danske politikeres renommé. Men lad mig bare sige det lige ud: Den danske indenrigsminister kommer ikke i nærheden af årets handicappris. Ja, den eneste grund til, at hun ikke bliver suveræn vinder af årets “tidselfpris” er såmænd, at vi slet ikke uddeler en sådan pris. Det har vi aldrig haft brug for. Men dermed være også sagt: Jeg har aldrig oplevet noget lignende.

Brev med 54 navne

Som vi beskrev allerede i forrige

“Muskelkraft”, startede det sådan set godt nok.

I slutningen af december 1993 sendte vi indenrigsministeren en liste med 54 navne på folk med muskelsvind, eventuelle hjælpere samt mindreårige børn, fordi de efter vores oplysninger enten havde brug for behandling eller blot for at komme ud af Sarajevo på grund af krigen. En situation med hård vinter og sønderskudte huse uden opvarmning og uden ruder er i sig selv livstruende, fordi kulde er livstruende, især når man har muskelsvind.

Ministerens svar var positivt. Navnelisten blev straks sendt videre til det kontor, som Direktoratet for Udlændinge har oprettet i Zagreb, skrev hun. Få dage senere blev den videresendt til FN's Flygtningehjælpskommissariat's (UNHCR's) kontor samme sted, så de 54 personer kunne blive undersøgt, skrev hun. Man “har etableret” et tæt samarbejde med UNHCR,” og kontoret “holder løbende møder med UNHCR's repræsentanter i Zagreb”, og sagen vil allerede ved næste møde blive forelagt UNHCR”, skrev hun.

Listen blev væk

Da intet skete, begyndte Muskel-svindfonden systematisk at minde ministeren om sagen, og efter flere henvendelser måtte hun i slutningen af april oplyse, at sagen var blevet væk et eller andet sted i systemet. På den baggrund er det svært at tro på rigtigheden af oplysningerne i ministerens første brev, for hvordan kan en sag blive væk, når man har etableret et tæt samarbejde, holder løbende møder og vil forelægge sagen ved det næste møde?

Næste gang ministeren skrev til os, fortalte hun, at kun nogle få personer fra navnelisten havde hen-

vendt sig til et særligt kontor i Sarajevo af egen drift, hvilket de åbenbart skulle gøre. Det havde ministeren på intet tidspunkt bedt os om at få dem til. Tværtimod havde hun skrevet, “at UNHCR hurtigt vil færdigbehandle sagerne”, og at de pågældende ville blive undersøgt. På den baggrund måtte vi naturligvis gå ud fra, at UNHCR selv tog kontakt til dem. Det ligger mig fjernt, at beskyldte ministeren for ikke at kende procedureerne. Men netop derfor er det uanstændigt, at ministeren fører os bag lyset i en sådan grad, at de nødstedte mennesker i Sarajevo hindres i at opfylde de krav, der åbenbart stilles til dem.

Hun skriver også til os, at en enkelt person fra vores navneliste nu er evakueret fra Sarajevo. Hun glemmer at oplyse navnet på det velvillige modtagerland. Trods en skriftlig forespørgsel har hun heller ikke siden oplyst dette. Muskel-svindfonden har selv fundet ud af, at den pågældende er modtaget af.....Finland! Ministeren har med andre ord forsøgt at pynte sig med lånte fjer; men lånte fjer er lidet pyntelige, navnlig når de pilles af.

Da gruppen fra Sarajevo sidste år blev evakueret til Tyskland, døde nogle af de udvalgte, før sagen gik igennem. Det siger noget om sagens alvor.

Ikke et rejsebureau

Som det fremgår andetsteds her i bladet, har “Muskelkraft” haft en journalist i Zagreb. Han beretter bl.a., at den danske stat har overladt prioriteringen af personer, der tilbydes ophold i Danmark, til en læge, som arrogant forklarer, at UNHCR ikke er noget rejsebureau, at man jo ikke “kan gå rundt og lede efter folk”, og at det skal være mere akut! UNHCR's “transportation captain” forklarer, at folk med

muskelsvind ikke vil få det bedre ved at komme væk fra Sarajevo. Tænk engang, det skal være mere akut end en livstruende situation, og det er ikke bedre at overleve end at dø – ifølge UNHCR.

Vi må nu bede indenrigsministerens chef, statsminister Poul Nyrop Rasmussen, om en god forklaring på, hvad det er, der er “mere akut” end en livstruende situation, og hvorfor det er ligeså ringe at overleve, som at dø.

Vi beder også statsministeren om at give os en god forklaring på, hvorfor den danske stat lægger administrationen af sin flygtningepolitik i hænderne på et kontor og en læge, der repræsenterer en holdning, der strider imod alt, hvad vi står for i Danmark, og alt, som danske eksperter i muskelsvind kan bekræfte – og ikke mindst en forklaring på den danske indenrigsministers besynderlige optræden.

Svarer ikke

Undervejs i hele forløbet har indenrigsministeren blandt andet tillagt sig den kedelige vane ikke at svare på henvendelser. Oplysningen om det bortkomne brev fik vi kun, fordi vores handicapvenlige sundhedsminister, Torben Lund, skulle holde et oplæg på Muskel-svindfondens landsmøde og – som forberedelse – søgte oplysninger om sagen i Indenrigsministeriet.

Vi kan kun anbefale vælgerne i Sønder Storkreds at huske denne sag og belønne indenrigsministeren efter fortjeneste ved det forestående folketingsvalg. Det er ganske vist usædvanligt at fremsætte sådanne anbefalinger, når man er en ikke-partipolitisk handicaporganisation; men den danske indenrigsminister har vist sig at ligge meget langt fra de krav til anstændighed, som vi forestiller os, at enhver politiker må leve op til.

NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN
ISSN 0150-5524
22. årgang

REDAKTIONSUDVALG:

Mette Bock
Marius Byriel
Ann-Lisbeth Højberg
Søren Hagen Jensen
Jørgen Jeppesen
Evald Krog
Jørgen Lenger
Jes Rahbek
Jens Spanfelt

REDAKTION:

Marianne Frederiksen (ansvh.)
Jørgen Jeppesen

GRAFISK DESIGN:

Smidstrup Grafisk Bureau

REPRO OG TRYK:

Rounborgs grafiske hus

OPLAG: 3400

REDAKTIONEN AFLUTTET: 8.8. 1994

DEADLINE NÆSTE NUMMER: 12.9. 1994

ANNONCEKSPEDITION:

Stjærvej 13, 8660 Skanderborg
Tlf. 8695 0345

MUSKELSVINDFONDEN:

Muskelsvindfonden er en medlemsforening, der har som mål at forbedre vilkårene for folk med muskelsvind. Det sker gennem støtte til forskning, ved oplysning og ved at forbedre behandlingsmulighederne for de cirka 5000 danskere, der har en muskelsvindsygdom.

SEKRETARIAT:

Vestervang 39-41
8000 Århus C
Tlf. 8948 2222
Telefax 8618 8076
Giro 901 1110

VEJLEDNINGS- OG BEHANDLINGSCENTER:

Vestre Ringgade 150
8000 Århus C
Tlf. 8948 2222

Brøndby Møllevej 2
2605 Brøndby
Tlf. 4343 4866

UDVIKLINGSCENTER:

Vestre Ringgade 150
8000 Århus C
Tlf. 8948 2222

KLINIK FOR FYSIOTERAPI:

Møllevangssalle 151
8210 Århus V
Tlf. 8616 0636

FORSIDEFOTO:

Grøn Koncert i Valby-parken.
Sanne Salomonsen var med for fjerde gang.
Koncerten blev et tilløbsstykke. Politiet skønner at mellem 90.000 og 100.000 deltog i arrangementet.
Foto: Tine Harden

INDHOLD

7 INTET HÅB I SARAJEVO

Journalist Asger Rosenberg har besøgt Zagreb og talt med de ansvarlige myndigheder.

11 GUD, ROMARIO OG TO KILOMETER HEGN

Muskelkraft var med på hegholddet ved årets grønne koncerter.



FOTO: LASSE JØRGENSEN

18 DEN ENESTE MOR

Susanne S. Svendsen fortæller om sin mor, der døde af sygdommen Amyotrofisk Lateral Sklerose.



FOTO: MICHAEL DAUGARD/2 MAI

22 FRÆS, PJASK OG SOLSKIN

Om råhygge i solen. Lejrball og kørestol's ræs. Reportage fra Muskelsvindfondens sommerlejr i Ringe på Fyn.

26 MARSELISBORGCENTRET TIL DEBAT

Tidligere amtskommunaldirektør i Århus Amt, Henning Olesen fortæller om visionerne bag samarbejdet.

28 JANNE'S GENSYN MED GUDS EGET LAND

Janne tog hele sin familie med til USA for at besøge de familier, som hun boede hos, da hun var udvekslingsstudent.

30 NYT OG NOTER

VB-centrets terapeuter har gode nyheder med fra årets Herning-messe.

32 NYE BØGER

Århus har fået en anderledes HandiGuide

35 WELCOME MR. BACH

Til møde i WAMDA - World Alliance of Muscular Dystrophy Associations.

37 MED BÆLTEDYR PÅ BESØG HOS TYSKERNE

I år var der dansk-tysk træf for tiende gang.

39 VOR EGEN VERDEN

46 BØGER OG BÅND

Intet håb i Sarajevo

Muskelsvindfonden har kun små chancer for at hente muskelsvindpatienter ud fra Sarajevo. Seks eller syv er blevet undersøgt, men har fået afslag på at komme til udlandet. En person er evakueret til Finland



Hos UNHCR i Zagreb gik Muskelsvindfondens personliste en overgang tabt. Hvor listen blev af, kan UNHCR ikke give svar på.

TEKST OG FOTO: ASGER ROSENBERG

Zagreb, i juli.

Muskelsvindfonden har kun meget små chancer for at hjælpe 52 muskelsvindpatienter og deres hjælpere ud af Bosniens krigshærgede hovedstad, Sarajevo, til mere sikre forhold i Danmark.

Det er resultatet, efter at Muskelkraft har besøgt flere af de relevante myndigheder i det tidligere Jugoslavien.

Myndigheder der i større eller mindre grad har været involveret i den hjælpeaktion, der begyndte i slutningen af 1993, men som siden på mange måder er løbet ind i vanskeligheder. Først nu, mere end et halvt år efter, har Muskelsvindfonden fået noget, der ligner et svar på, hvad der skete med den liste på 52 navne, som fonden i december sendte til Indenrigsministeriet.

At det har taget så lang tid at få et svar er der flere grunde til. Listen er gået tabt undervejs; muskelsvindpatienter prioriteres meget lavt, når det gælder evakueringer. Men Muskelsvindfonden har heller ikke fra starten har været klar over proceduren ved evakueringer af patienter til Danmark.

Koks hos UNHCR

Embedsmændene i Indenrigsministeriet sendte i januar listen videre til Direktoratet for Udlændinges kontor i Zagreb i Kroatien. Herfra gik listen den 27. januar videre til FN's Flygtningehøjkommissariat, UNHCR, i Zagreb, hvor den blev forlist. Først 20. april sendte kontoret listen videre til afdelingen i Sarajevo.

Transportation captain, Charlie Mercer, fra UNHCR kan over for Muskelkraft ikke forklare, hvad der skete med listen:

"Det er et godt spørgsmål, som jeg ikke kan svare på. Forsinkelsen har ikke betydet så meget. Selv om listen var kommet hurtigere til Sarajevo, ville det ikke have hjulpet folkene. Kontoret i Sarajevo havde i begyndelsen af året utrolig travlt med sårede fra krigen. Den ansvarlige læge på det tidspunkt i Sarajevo, Genevieve ►

Intet håb i Sarajevo

Muskelsvindfonden har kun små chancer for at hente muskelsvindpatienter ud fra Sarajevo. Seks eller syv er blevet undersøgt, men har fået afslag på at komme til udlandet. En person er evakueret til Finland



Hos UNHCR i Zagreb gik Muskelsvindfondens personliste en overgang tabt. Hvor listen blev af, kan UNHCR ikke give svar på.

TEKST OG FOTO: ASGER ROSENBERG

Zagreb, i juli.

Muskelsvindfonden har kun meget små chancer for at hjælpe 52 muskelsvindpatienter og deres hjælpere ud af Bosniens krigshærgede hovedstad, Sarajevo, til mere sikre forhold i Danmark.

Det er resultatet, efter at Muskelkraft har besøgt flere af de relevante myndigheder i det tidligere Jugoslavien.

Myndigheder der i større eller mindre grad har været involveret i den hjælpeaktion, der begyndte i slutningen af 1993, men som siden på mange måder er løbet ind i vanskeligheder. Først nu, mere end et halvt år efter, har Muskelsvindfonden fået noget, der ligner et svar på, hvad der skete med den liste på 52 navne, som fonden i december sendte til Indenrigsministeriet.

At det har taget så lang tid at få et svar er der flere grunde til. Listen er gået tabt undervejs; muskelsvindpatienter prioriteres meget lavt, når det gælder evakueringer. Men Muskelsvindfonden har heller ikke fra starten har været klar over proceduren ved evakueringer af patienter til Danmark.

Koks hos UNHCR

Embedsmændene i Indenrigsministeriet sendte i januar listen videre til Direktoratet for Udlændinges kontor i Zagreb i Kroatien. Herfra gik listen den 27. januar videre til FN's Flygtningehøjkommissariat, UNHCR, i Zagreb, hvor den blev forlist. Først 20. april sendte kontoret listen videre til afdelingen i Sarajevo.

Transportation captain, Charlie Mercer, fra UNHCR kan over for Muskelkraft ikke forklare, hvad der skete med listen:

"Det er et godt spørgsmål, som jeg ikke kan svare på. Forsinkelsen har ikke betydet så meget. Selv om listen var kommet hurtigere til Sarajevo, ville det ikke have hjulpet folkene. Kontoret i Sarajevo havde i begyndelsen af året utrolig travlt med sårede fra krigen. Den ansvarlige læge på det tidspunkt i Sarajevo, Genevieve ►



Direktoratet for udlændinges kontor i Zagrebs centrum. Kontoret kan i øjeblikket ikke gøre mere for at få de 52 muskelsvindpatienter ud af Sarajevo.

Begkoyian, prioriterede ikke patienter med varige sygdomme som for eksempel muskelsvind, særlig højt.

Deres tilstand ville alligevel ikke blive bedre af at komme til udlandet", siger Charlie Mercer.

Han understreger, at han på det tidspunkt ikke havde ansvaret på kontoret, hvis primære opgave er at koordinere alle former for transport.

"We just do the transportation", understreger han på bredt amerikansk.

Svar fra Sarajevo

Selv om UNHCR's kontor i Sarajevo modtog listen i slutningen af april, kom der alligevel ikke ny fart i sagen. Først da Direktoratet for Udlændinges kontor 1. juni rykkede for et svar hos UNHCR i Zagreb, gik papirmaskineriet for alvor igang. UNHCR's Zagreb-kontor sendte dagen efter rykkeren videre til kontoret i Sarajevo, hvor den tyske læge dr. Reinhard Jung Hecker i mellemtiden havde taget over efter Genevieve Begkoyian.

Den 13. juni faxede Charlie Mercer fra UNHCR's kontor et svar til Direktoratet for Udlændinges kontor. Ifølge svaret har dr. Jung Hecker undersøgt seks eller syv af patienterne fra Muskelsvindfondens liste.

Han vurderede, at en af patienternes tilstand var så dårlig, at patienten skulle evakueres til udlandet. Det er patienten i mellemtiden blevet. Muskelsvindpatienten befinder sig nu i Finland.

Dr. Jung Hecker vurderede til gengæld, at de andre fem eller seks muskelsvindpatienter kunne få den nødvendige hjælp i Bosnien.

"Zenica og Sarajevo har gode behandlings-

faciliteter, som bliver bedre, når situationen i Bosnien bliver mere stabil", mener Reinhard Jung Hecker ifølge svaret.

Intet rejsebureau

Da Muskelkraft i slutningen af juli besøgte det tidligere Jugoslavien, lykkedes det ikke at få en kommentar fra den tyske læge, der på det tidspunkt befandt sig i Tyskland. I begyndelsen af august kom Muskelkraft derimod via telefon i kontakt med dr. Reinhard Jung Hecker, da han igen opholdt sig i Sarajevo.

Lægen havde intet imod at uddybe, hvilke kriterier evakueringer bliver udført efter:

"Vi sender ikke folk til udlandet, når det kun gælder rehabilitering. Det kan vi slet ikke overkomme. Det skal være meget mere akut. Vi afviser folk i hundredevis, der ønsker at komme til udlandet for rehabilitering. Vi afviser folk med dobbelte amputationer, som vil til udlandet. Hvis vi begyndte at sende folk til rehabilitering i udlandet, ville det være som at kaste en bombe mod en mur. Alt ville styrte sammen. Det kan vi ikke overkomme. Vi er jo ikke noget rejsebureau", siger Reinhard Jung Hecker, der dog understreger, at børn med muskelsvind nu hører til undtagelsen.

"Der gælder andre kriterier for børn. Vi har besluttet at opprioritere børn med muskelsvind, som ønsker at komme til udlandet for at blive rehabiliteret. Vi mener, at de bør have en chance", siger den tyske læge.

Nøje procedure

Reinhard Jung Hecker gør det klart, at UNHCR arbejder efter en nøje fastlagt procedure, når personer skal evakueres til udlandet. Denne procedure skal også følges, selv om en organisation tilbyder at hente patienter til et bestemt land. Proceduren indeholder fire punkter:

- 1) Patienten skal gå til sin egen læge, der skriver en lægeerklæring.
- 2) Lægeerklæringen bliver forelagt UNHCR's kontor for området. I dette tilfælde kontoret i Sarajevo. Kontoret behandler sagen videre og gør den klar til en vurdering hos FN's Medevac Committee - medicinsk evakueringskomite.
- 3) Komiteen består af tre internationale læger, der vurderer oplysningerne i hver enkelt sag. De bestemmer, om patientens tilstand berettiger til en evakuering til udlandet. Beslutter de sig for en evakuering, skal patienten igennem endnu en lægeundersøgelse, før patienten får billetten ud af landet.
- 4) Sidste instans er IOM - International Organization for Migration. Den FN-uafhængige organisation skal finde et modtagerland til patienten. I sit arbejde tager IOM ikke nødvendigvis hensyn til, om en organisation har tilbudt at modtage en eller flere patienter.

"Det første vi må forlange, er at patienten selv henvender sig til sin egen læge, hvis vedkommende ønsker at blive evakueret. Vi kan ikke gå rundt og lede efter folk", slår Reinhard Jung Hecker fast.

De seks-syv muskelsvindpatienter, som lægen har undersøgt, har fulgt proceduren. De øvrige

på listen har ikke kontaktet deres egen læge, så vidt dr. Jung Hecker er informeret. Han kan derfor heller ikke vurdere, hvilken tilstand de nu befinder sig i.

Reinhard Jung Hecker ønsker heller ikke give et bud på, hvor store chancer de resterende på listen har for at komme ud af Sarajevo:

"Vi kan ikke forbyde nogen at få sin sag prøvet. Chancerne er imidlertid små", understreger han.

Definitivt svar

På Direktoratet for Udlændinges kontor i Zagreb deles denne opfattelse af kontorchef, Karen Skipper. Hun er efter fax-meddelelsen fra dr. Jung Hecker parat til at lægge sagens akter på hylden:

"Jeg kan ikke gøre mere på det foreliggende grundlag. Jeg tror, at faxen fra UNHCR er det definitive svar", siger Karen Skipper.

Kontorchefen tilføjer, at kontoret sendte oplysningerne fra dr. Jung Hecker's fax videre til Indenrigsministeriet i København.

Alligevel har Muskelsvindfonden aldrig konkret fået oplyst fra ministeriet, at seks-syv patienter var blevet undersøgt i Sarajevo. Fonden har fået at vide, at en patient er blevet evakueret, men ikke at patienten blev sendt til Finland. Fonden fik også først for nylig at vide, at muskelsvindpatienterne i Sarajevo selv skulle henvende sig til deres læge, hvis de ønsker at blive evakueret.

Først nu, mere end otte måneder efter den første henvendelse til ministeriet, har organisationen fået proceduren oplyst.



Indbyggerne i Zagreb går på indkøb på markedet ved siden af Direktoratet for Udlændinges kontor. Dagligdagen i den kroatiske hovedstad er ikke præget af konflikten i det tidligere Jugoslavien.

Gud, Romario & to kilometer hegn

AF HANS LUCHT
FOTOS: LASSE JØRGENSEN



Se godt på dette billede. Fotografen har fanget den eneste sky på Grøn Koncert i år.

Zapp Zapp, Sanne, Gnags, Sort Sol og Jacob Haugaard var på billetten da Grøn Koncert for 12. gang rullede ud i et rekordvarmt Danmark. Muskelkraft var med på hegnholdet.

Herning Hallerne, torsdag den 14. juli

Den grå og den skaldede, som de præsenterer sig selv – alias Marius Byriel, chef, og Knud Christoffersen, projektleder – byder velkommen i en pivende mikrofon. Herning Hallen, det uindbydende, grå messetempel på heden, er nattens ly for de 450 frivillige fra hele landet, der endnu en gang er mødt frem for at lægge hænder til Danmarks største omrejsende rockkoncert – Grøn Koncert. Der er folk, der bruger deres ferie på det – der er sågar hørt om folk, der har sagt deres job op for at være med. Efter talen møder man sektionsscheferne. Nogle for første gang – andre har været med i årevis. Bar 1, Pølse 3, Opcrew, ►

køkkencrew for blot at nævne nogle få af de mange grupper. Stemningen på hegnholdet er afventende indtil sektionschefen – i daglig tale kaldet Gud – finder whiskyflaskerne frem. Nu genlyder de triste haller hurtigt af gamle Gasolin-sange og enkelte spontane "Brazil"-råb med den forestående VM-finale om søndagen i baghovedet.

Herning, fredag den 15. juli

Man finder ud af alt det, der er at vide om hegn på den første halve time af jobbet. Først lægger man klodserne, så stikker man hegnet ned i klodserne. Hegn for hegn for hegn indtil hele pladsen er afgrænset. Om aftenen er hegnarbejdet tilsat lidt ekstra spænding efter en dags massiv vandladning og spredt opkast. Der opstår alligevel et stærkt fællesskab mellem hegnsmændene – i stil med hvad man kunne forestille sig opstå mellem ofre for flykapringer.

Klokken ét er alt parat. Pladsen er indhegnet, boderne bugner af fadøl og kebab, sceneholdet, der har været i sving siden klokken tre om morgenen, finder små pladser i skyggen, hvor de kan spænde hængekøjerne op og lukke øjnene. Evald Krog og Jacob Haugaard byder traditionen tro velkommen og lægger op til funk-kometerne Zapp Zapp. Forsanger Erann og Co. slider hårdt for at få Herning på benene, men det er for tidligt og bandet er stadig for uetableret til rive folk med. Zapp Zapps omdrejningspunkt er den godt sammenskruede Erann, som har et misundelsesværdigt greb om den yngre, kvindelige del af tilhørerne. Han kaster sit underliv rundt på scenen og smiler som en listig hankat. Pigerne på de første rækker hviner, men hysteriet breder sig ikke til ølmaverne og frokostkurvene.

Klokken halv ni slutter koncerten, men allerede kvart i otte er hegnsmændene i gang med at pille hegnet ned. Lastbilen ruller tungt og langsomt afsted, mens hegnsmændene travler ved siden af i par og rækker hegnene op til to mænd placeret på ladet, som stabler dem i bunker af 25 styk. Bagved løber klodseholdet, der samler de tunge cementklodser på paller eller direkte på en gaffeltruck. De fire klodsemænd bærer stolt t-shirts med påskriften: "Det kræver nosser at flytte klodser". Gud indlægger psykologiske korrekte ølpause hver halve time. Der er intet som en ølpause, til at pifte lidt optimisme i holdet.

Ind i busserne og afsted mod Bråskovgård Efterskole. Rumlende gennem den danske tropenat – langt væk hjemmefra og med et godt øje til en pige, der laver franske hotdogs. Følelsen af Grøn Koncert vokser under huden ligeså sikkert som ølpletterne på de shorts, der har storket rundt i en bar hele dagen.

Odense, lørdag den 16. juli

Lysstofrørene er de første til at minde en frivillig om forskellen på sjov og arbejde. Klokken halv otte præcis hvæser de godmorgen fra et sted under loftet. De blytunge øjenlåg åbnes forsigtigt som en insektpuppe. Ud danser ingen sommerfugle, men et sæt rødglødende øjne, der ➤

Sko og sokker er nu forsvarligt deponeret i dybe, strålesikre saltgrave i Ukraine.



Sort Sols entusiastiske publikum headbanger hovederne i begejstring over de fem cigaretblege københavneres forrygende opvisning.



Brasiliansk indkast på Vestereng i Århus. Godt 5.000 århusianere håber på sejr til de æstetiske boldkunstnere fra kaffens fædreland.

stirrer appellerende rundt "ka' det være sandt? er det allerede morgen?". Nu er det ikke længere sjov, nu er det arbejde.

Odense er en fornøjelse for hegnholdet. Hele pladsen er hegnet ind i forvejen, så der skal kun laves lidt småting ved scenen og bagsceneområdet. God tid til morgenmad. Friske rundstykker, yoghurt, cornflakes, frugt, salami, rullepølse, kaffe, te og juice (også grøntsagsjuice – naturligvis forbigået hånlige hver morgen) og ikke mindst Nutella. Cremen af tysk madkunst. Grøn Koncert har selvfølgelig også cremen af dansk rock musik. Ikke mindst københavnske Sort Sol. De skuffede lidt i Herning. Bandet spillede lidt forkølet, og folk lod sig ikke overbevise. Men Odense er en anden historie. De herlige fynboer danser som forrykte til et band og en koncert i topklasse. Ole Theills tablatrommer pumper flydende afsted som en kano-tur på vilde floder i Sumatra. Ind slentrer den enarmede bardiskcrooner, Steen Jørgensen, med en københavnsk bohemes naturlige distance og sugende appel. Hans stemme er skarp og artikuleret – nogle gange nærmest mekanisk. Han er skødesløst klædt i sort med sorte guldindfattede solbriller. Lars Top-Galia og Peter Peter

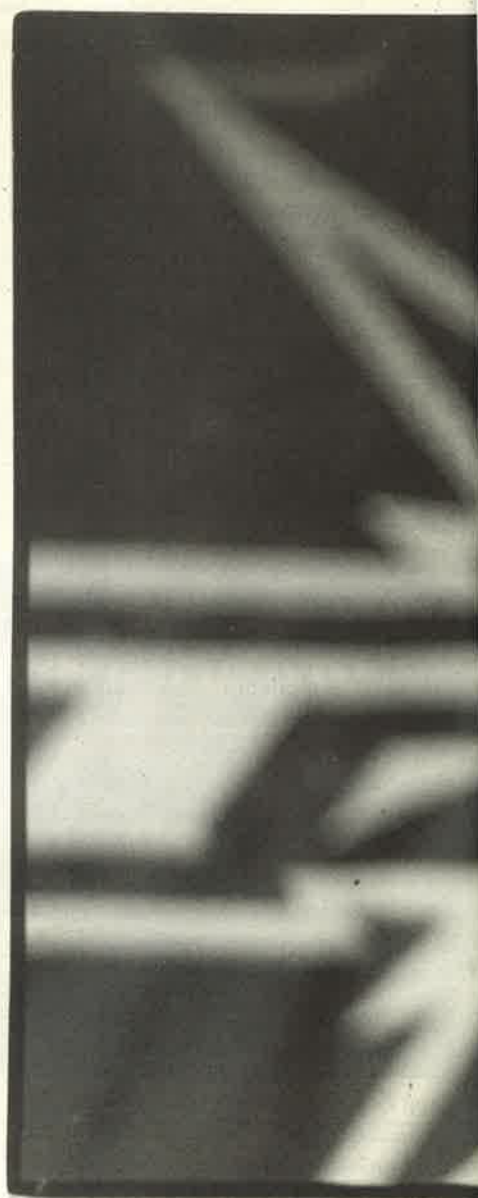
kommer ind, de to onde tvillinge-guitarister, der trykker den af som ingen andre i dansk rockmusik. Peter Peter i en form for læder-corsage der kunne være købt i en pornobutik og Lars Top-Galia i sit karakteristiske kropssnævre cat-suit med en fartstribe fra hals og nedefter. "Er I vågne Odense?" lyder det retorisk fra Steen Jørgensen før jublen druknes i Peter Peters guitar-intro til paradenummeret "Popcorn". På sådan en dag skulle hanerne i boderne ikke kun lække Grøn Tuborg – men også Sort Guld.

Århus, søndag den 17. juli

Dagen har slæbt sig afsted. Enden på en måneds drømmefodbold fra Amerika skal findes i aften. Grøn Koncert ved det, og har lejet storskærm til lejligheden. Efter Sort Sol toner Tommy Troelsen frem i en skræmmende stor udgave og byder velkommen til finalen mellem Italien og Brasilien. Fodboldelskere verden over håber i deres hjerter, at Brasilien vil gøre det. At Bebeto endnu engang vil splitte modstanderens forsvar i et diabolisk ryk og sende bolden ind til skarpretteren Romario. Men målene udebliver til stor skuffelse for de omkring 5.000 folk, der har valgt at blive på Vestereng. Forlænget spilletid og



Sanne i varmen.
Damen der flirter
med Amerika,
beviser endnu
engang at stemmen
kan følge med
ambitionerne.



straffesparksafgørelse er en realitet. De få italienske fans holder vejret. En laver knyttnæver i lommene, en anden trykker fladt begge hænder imod tindingerne. En spidshovedet italiener spiller med tynde fletninger i nakken træder henover banen. Han tager bolden op i hænderne, drejer den rundt et par gange og lægger den tilrette på straffepletten. I storskærmen grovkornede gengivelse flimrer hans tykke ben i kanterne. Han går fem skridt baglæns, løfter hovedet og kigger på dommeren. Dommeren fløjter. Spilleren har scoret fra den position tusind gange før. Fladt ude ved stolpen, i nettet taget eller midt i målet. Behersket tilløb, bolden er ramt godt – men for dybt – den svæver højt over overliggeren. Roberto Baggio kigger vant på målet. Han har brændt sit livs vigtigste skud på målet. Han har brændt på hele Italiens vegne. Brasilianerne jubler. Hele Vestereng jubler. I mængden på sombreroer og klaphatte fylder fadølshoder pludselig himlen, og folk løber skrigende rundt med ordene "Brasil" og "Romario" på læberne. De italienske fans kigger bedrøvede på hinanden og lusker væk i natten. Mamma mia.

Bråskovgård Efterskole

Første del af turneen er veloverstået. Det er



Steen Jørgensen i sin voksdukke-agtige positur foran Sort Sols stærke symbol. Publikum får barberbladsskarp guitar-spil, der skærer helt til benet.

det bedste vejr nogensinde på Grøn Koncert. Det er faktisk det bedste vejr nogensinde i det hele taget. Derfor drikker publikum sodavand i stedet for øl. Sidste år regnede det så meget, at publikum fik slukket tørsten bare ved at være udenfor. Det er ikke nemt at arrangere rock-koncerter. Blandt de frivillige på Bråskovgård synes det gode vejr dog ikke at have bragt ølforbruget i krise. Mandag, tirsdag og onsdag er overliggertage, hvor de frivillige slapper af i naturskønne omgivelser og fordriver tiden med fodbold, strandture og dans til populære rytmer. Der er sørget for alt på Grøn Koncert. Som frivillig skal man bare sørge for at få sig selv og sin sovepose med ind i en bus, og så er der altid sørget for forplejning, hvor man kommer frem. De frivilliges løn – ud over den sunde tilfredsstillelse, der ligger i et stykke humanitært arbejde – er god mad serveret af kokke og et allestedsnærværende fadølsanker til fri vederkvælgelse.

Tirsdag aften er der gallamiddag. Evald Krog takker alle de frivillige og de ansatte på Muskelsvindfonden for arbejdet omkring Grøn Koncert, hvorefter der skåles og gæsterne stikker skeerne i en rejecocktail. Herefter bliver stemningen gradvist mere løssluppen og snart ruller menneskebølgen – som kendt fra VM i Mexico

– festligt henover bordene indtil et partyband fra Århus sætter gang i ben og kørestole. Det kniber for nogle med at rekapitulere resten af aften, men en ting står lysende klart: Muskelsvindfonden forstår at feste.

Blokhus, torsdag den 21. juli

Aftenen før havde spøgefugle blandt de frivillige taget Blokhus med storm forklædt som Sort Sol. Forestillingen var så overbevisende, at de måtte skrive autografer i hovedet og på armene af begejstrede fans. Nu holder de lav profil bagest i en bar i respekt for den to meter høje udsmydning med en hajtand svingende i en guld kæde om halsen, som lukkede dem gratis ind og fik en fri-billet som tak.

Hegnæssigt set er Blokhus en dejlig afgrænset opgave. Nem og overskuelig. Desuden har hegnholdet en gammel tradition, der byder dem at hegne Jacob Haugaards bil inde, når koncerten når så langt. Den tørlagte entertainer kender ritualer og smiler venligt, mens han hurtigt får tømt bilen.

Sanne er populær over hele landet, men i nordjylland er begejstringen måske allerstørst. Med sig på scenen har hun de to energiske korsangere Bobo Moreno og Randi Laubek plus et topprofessionelt band, der banker hendes hit af med glød og overbevisning. Et par fyre svinger et banner med påskriften "Mænd søges af kvinder". "Jeg har set jer drenge" svarer Sanne prompte og kaster sig ud i et Sneakers-medley. Den store røde manke svinger under solen. Det er smeltende varmt. Sanne danser, publikum danser, støvet hvirvler op og lægger sig klægt på ganen.

København, søndag den 24. juli

Valbyparken er levende. Set oppefra ligner det tværsnittet af en bikube. Der er ikke en ledig plet på pladsen. Der vurderes at have været en 60-70.000 mennesker. I baren står folk i kø i op til seks-syv lag. Men civiliserede som køben-

Evald med gutterne. "Four Wheel Drive" faldt i publikums smag med deres fine fortolkning af "Never the less" og "Hello Dolly".



havnerne nu engang er, foregår det hele i forbi-
ledlig ro og orden. Flere må dog løftes ind bag-
ved og sidde i skyggen for ikke at gå bagover i
varmen. Efter blot to timer løber baren tør for
sodavand. Der er solgt langt flere end beregnet,
og i de næste to timer er der kun fadøl. Presset
på baren er helt bogstaveligt. Faktisk vipper den
lidt bagover under mængdens tørst.

Gnags har været hovedattraktionen for de fleste
under hele turen. Selv i København er ærke-
jyderne utroligt populære. "Danmark", "Rytme-
hans", "Burhøns" og masser af hits, der forlængst
er folkeeje. Det er selvfølgelig ikke nok alene, og
Gnags popularitet skyldes i ligeså høj grad deres
medrivende sceneshow. Ekstravagant med fon-
tæner og et vandsprøjtende øje monteret på en
kran. Peter A.G. tømmer dansk vand i håret og de
smukke korpiger vugger med hofterne. Det er et
organisk show. I skærende kontrast til metalliske
Sort Sol. Her på hjemmebane får guitarerne og
attituderne en ekstra tand. Vi er i Sort Sol-land.
Frekvensen af hanekamme er helt oppe på inter-
nationalt niveau, og de inkarnerede fans surfer på
hinanden for til sidst at blive kylet ind over heg-
ner til security-folkene. Meget smukt, at Grøn
Koncert tør være så altomfavnende i sit musik-
udbud. Nej til frikadellehygge – ja til en musi-
kalsk oplevelse.

Pludselig er det hele slut. Boderne pakkes sam-
men for sidste gang i år. Grøn Koncert er forbi. De
optrædende bands går alle på scenen og spiller
"With A Little Help From My Friends" til ære for
de frivillige. Nogle kigger hinanden dybt i øj-
nene. Andre gaber fortjent. Gud takker hegn-
holdet for indsatsen og håber på gensyn næste år.
Busserne ruller for sidste gang. Færgen mod
Århus flyder tungt på det sorte, blikstille vand.
En lille gruppe frivillige i bolchestribede ligge-
stole skåler før de falder i søvn. Vi ses til næste år.

*Overskuddet fra de grønne koncerter forventes i år at
blive på ca. 5,7 millioner kroner. Regnskabet var ikke
afsluttet ved redaktionens slutning.*



Køkkencrewets Bo Hubert præsenterer aftenens menu.

"Har du set hende
honne i pølse 3?"
Der er altid plads til
en snak om værdier
på Grøn Koncert.



Svindlerhjulet



FOTO: MOGENS LAIER

"De ser her en ægte handicap, udført i et tid-
løst design og påført en el-kørestol med en
rækkevidde på ca. 20 km på en fuld opladning.
De vil kunne blive transporteret omkring i
byen, hvis De altså har tålmodigheden. Den
kan også oplæres til at holde deres Dankort, og
i særlige tilfælde vil man kunne lære den, at
tage telefonen og give ganske korte beskeder.

Den er altid glad, meget trofast og utrolig
loyal. De behøver ikke at bekymre Dem om
eventuelle uoverensstemmelser. Den har
ingen, jeg forsikrer Dem – overhovedet ingen
– selvstændig mening.

TV2's lykkehjul gav inspirationen til ung-
domsgruppens Svindlerhjul, som blev præ-
senteret i GrønRock og Grøn Koncert-byerne
dagen før selve koncerten.

Med samme entusiasme, men med noget

mere selvironi end når kropsplejeserien til
mænd eller væg til vægtæppet bliver præsen-
teret på skærmen, kørte gruppen en tæt parodi
på de populære værter. Vittighederne flød ud
af munden på den ivrige annoncør:

"Ved De hvad en kannibal kalder en handi-
cappet i en kørestol?

– Dinér transportable

Og hvad kalder man en prostitueret i en
kørestol?

– En firehjulstrækker

Nogle blev forargede og vendte ryggen til.
Andre benyttede de 20 minutter, som forestil-
lingen varede til at få en lidt anden "vinkel" på
det at være handicapet.

Så ungdomsgruppen opnåede, hvad de ville
– og fik gjort opmærksom på Grøn Rock og
Grøn Koncert.

mf.

Den ene

Kære mor

*Jeg leder forgæves efter nogen, der kan opfylde noget
af den tomme plads du forlod.*

Savnet gnæver. Du er og blir' min eneste mor!

Jeg føler, at du er langt, langt borte.

Jeg savner dig og elsker dig...

*Den plads du havde i mit hjerte... er som en tom
og øde endestation.*

*Der hvor der engang altid brændte
en varm og tryk flamme
er kun intetheden tilbage.*

Og lyset er slukket.

*Jeg ville ønske, at jeg kunne føle din nærhed blot et
1/2 minut, men ved at det er utopi.*

Der er ingen løsning.

Ingen konklusion.

Blot ved jeg, at dette er en af livets barske love.

Som jeg ikke er alene om at mærke.

Men dette gør ikke smerten og savnet mindre.

Din datter.

Susanne S. Svendsen.



AF MARIANNE FREDERIKSEN
FOTO: MICHAEL DAUGAARD/ 2 MAJ

s t e mor

Susannes mor døde den 23. oktober 1993. Af sygdommen Amyotrofisk Lateral Sklerose. Bertha Christensen blev 73 år.

De sidste år hun levede blev et mareridtagtigt møde med et behandlingssystem, der har alt for lille indsigt i, hvordan man skal tackle den sygdom. Et system, som efter Susannes mening stadig lægger alt for lidt vægt på tværfagligt arbejde og på familien. Et system, der ikke magtede at behandle hendes mor værdigt, de sidste år hun levede.

Vinduer og døre står pivåbne i det lille gårdhavehus i Græse-Bakkely lidt nord for Frederikssund. Alligevel nærmer temperaturen sig hastigt tropeniveau. Dansk sommer anno 1994. Den stærke kaffe får følgeskab med masser af isvand.

Sommervinden bladrer i de mange papirer foran os. Digte, strøtkanter, tætskrevne notesblokke og en rapport med titlen "En beretning om en ALS patient i systemets jungle". Forfatteren til digtene og rapporten er Susanne. Hun har altid lettere ved at udtrykke sig på papir.

Rapporten om Susannes mor, Bertha Christensens sidste leveår adskiller sig fra de håndskrevne digte. Med dato og klokkeslet kan man følge Berthas liv de sidste uger og måneder. Ordvalget er knapt, men præcist.

"Denne rapport kan i starten virke som en opremsning af datoer. Dette er helt bevidst. For at sætte spørgsmålstegn ved tidsfaktorerne - og de menneskelige omkostninger, når der af én eller anden

grund er SVIGT, eller LANGSOM-MELIGHED før en alvorlig diagnose bliver stillet. Dernæst vil jeg anbefale, at når dette er sket; - må den ansvarlige, der giver en patient en tilbagemelding om en uheldbredelig sygdom, kunne bruge bedre formuleringer end: "Det er der ikke noget at gøre ved" eller "Det må De lære at leve med"!

En hjælp til fremtiden

Susanne skrev rapporten en måned før sin mors død på baggrund af sine mange dagsbogsnotater. Ikke for at aflevere et hadsk angreb på nogle af de læger og det hospital, som Susanne kom til at kende alt for godt. Men for gennem en nøgtern og saglig beskrivelse at stille spørgsmålstegn ved det behandlingssystem, som hendes mor mødte. For at give sit bidrag til at "systemet" ikke gentager sine mange fejltagelser ved næste møde med en ALS patient.

De mange barske oplevelser er allerede lidt på afstand. Det kniber for Susanne at huske, hvordan hendes mors sygdom startede. Hvordan hun fik besked. Hvornår hun kom på hospitalet for første gang, og om det var 12 eller 16 kilo hendes mor tabte i vægt, fordi det aldrig lykkedes for Frederikssund sygehus, at få en mavesonde til at fungere.

De gode minder trænger sig først på.

Den samme lugt

Susanne finder sin mors fotoalbum frem fra en plasticpose.

"Det har fuldstændigt samme specielle lugt, som der var i min mors hus".

Små glimt af årets højtider. Hele familien samlet om det gode frokostbord, om eftermiddagskaffen og om familiefesterne.

Susanne bladrer:

"Det der er fra mit bryllup. Jeg er gift for anden gang. Det er snart 11 år siden. Det er hjemme ved mine forældre. I min bedstemors hus. Da min forældre flyttede dertil, var det piv utæt med køksbrændeovn og das udenfor.

Det er min mor med hendes kat, den lever endnu forøvrigt. Nu bor den hos min svigerinde. Det var altid sådan, at min far havde hund og min mor havde kat. De diskuterede ofte, om det var hunden eller katten, der skulle have det bedst. Min far var 8-9 år ældre end min mor. Hun var ikke andet end en ung pige på 17, da de lærte hinanden at kende. De skulle have barn og så blev de gift, som man gjorde dengang."

Susanne vender endnu en side og finder et foto af en yngre, rask kvinde.

Husker hende som rask

"Det er min mor, som jeg ser hende for mig. Jeg husker hende ikke ret meget fra, da hun var syg. Jeg ved ikke, om man fortænger det eller hvad man gør. Jeg husker hende i hvert fald mest, som da hun var rask. Også når jeg drømmer om hende."

Det gamle album har været fremme ofte i den sidste tid. Susanne og hendes mor har brugt megen tid på at kigge på de gamle fotos og grine lidt sammen.

"Min mor elskede at snakke om dengang vi var børn, og om gamle naboer og sådan noget. Mange af hendes søskende og mange af hendes gamle venner var døde. Dem savnede hun. Men hun kunne godt li' at tale om dem og de minder, de havde sammen. Det var næsten noget af det bedste, man kunne gøre for hende i den sidste tid hun levede." ➤

Susanne Svanekær Svendsen mistede sin mor den 23. oktober 1993. Hun døde af sygdommen Amyotrofisk Lateral Sklerose.



Kære mor
I dag er det en måned siden,
at du forlod os.
Når jeg tager albummene frem,
er det som om,
vi er sammen.
Jeg har stadig behov for
at være sammen med dig
og mindes... og se dit smil
og huske dig så tydeligt
den du var,
og hvad du stod for.

Kærligst din datter.

Susanne drømmer jævnligt om sin mor.

For et par dage siden havde hun endnu en drøm.

Sammen med sin mand Peter cyklede hun til kirkegården for at sætte nogle blomster ved sine forældres gravsted. Hun kom forbi sin mors hus, men var for første gang ikke inde i det. Om natten drømte Susanne, at hendes mor gik rundt uden for huset og kiggede efter hende.

Bare se på billederne

Hvornår drømmer du om din mor?

"Lige efter hendes død, da skulle jeg bare se på et af billederne her. Så var det som om, at vi havde en slags kommunikation. Og så drømte jeg som regel også om hende om natten.

Det er jo heller ikke hver dag, man går og tænker på hende. Livet går jo videre og der sker mange andre ting. Men det kan komme pludseligt. I lørdags var Peter og jeg ude at cykle i skoven ved Jægerspris. Der så jeg en rigtig familieskovtur. Det fik mig til at tude. Jeg var smadder glad for, at jeg havde solbriller på. Peter skulle ikke se det. Det er ellers ved at være lang tid siden min mor døde. Jeg troede, jeg var kommet over det.

Reaktionen kommer vel fordi det er noget man engang selv har oplevet og aldrig kommer til at opleve igen."

Hvad skete der, da din mor blev syg?

"Der gik jo længe, før hun gik til læge. Hun havde haft problemer med at tale og vist også med at spise et godt stykke tid. Så kom hun først til tandlæge – og så til øre, næse, halslæge.

Til sidst kom hun i hvert fald til en neurolog. Der var lange pauser i mellem. Min mor var frygtelig træt af det, allerede da hun havde været afsted et par gange.

Det var faktisk først, da hun havde været hos neurologen, at det begyndte at gå stærkt ned af bakke. Hun havde fået at vide, at hun havde en slem sygdom, der ikke var noget at gøre ved."

Talte hun om det?

"Nej, ikke meget. Det var hun ikke glad for. Man blev nødt til at presse hende til at kontakte lægen for at få svar på, om der var noget at gøre. Hun prøvede faktisk overfor sig selv og andre, at lade som om, der ikke var noget i vejen. Hun forsøgte at leve sit liv, som hun havde gjort hele tiden. Den der opofrende mor, som når man kom hjem, så skulle der købes ind og laves mad.

Det næste jeg opdagede var, at hun havde utroligt svært ved at synke og let fik maden i den gale hals. Så prøvede jeg at kontakte lægen. Jeg gik sådan lidt bag ryggen på hende, for hun ville jo ikke have det. Der gik lang tid inden jeg hørte noget igen. Det eneste jeg fik at vide var, hvad lægen mente sygdommen hed, og at der ikke var noget at gøre."

Var i tvivl

Vidste din mor selv, hvor syg hun var?

"På det sidste var der meget snak om, at folk skulle vide, hvor syge de var. Jeg snakkede blandt andet med Michael Hjort fra kommunikationscentret i Hillerød. Jeg havde det selv sådan, at jeg var i tvivl, om hun ville have godt af at vide det. Men så fik jeg rapporten om ALS (fra Muskelsvindfonden), og da min mor hele tiden fik modsatrettede ting at vide hos læger og sygeplejersker, lod jeg hende kigge i den.

Jeg tror egentlig godt, at hun vidste det.

Til sidst begyndte vi også at snakke om det.

Men det var samtidigt lidt farligt, fordi hun var så opgivende og jeg bilder mig ind, at hvis man opgiver alt, selv om man har en alvorlig sygdom, så får man det i hvert fald ikke bedre.

Indimellem synes jeg vi fik sat

lidt mod i hende ved at snakke om de hjælpeforanstaltninger, som hun kunne få glæde af.

Hun ville gerne have været på Næstved sygehus, da vi snakkede om sonden. De vidste mere og kunne gøre mere. Hendes store, store ønske var, at hun kunne komme til at spise bare en lille smule. Jeg tror, hun har været ved at dø af sult en gang i mellem. Bare tanken om mad og den her sondeføde hun fik, det blev noget af det vigtigste i hendes liv.

Hun blev mindre og mindre og der var mange lange perioder, hvor de klokkede i det på Frederikssund sygehus, hvor hun så ikke fik mad i fem til seks dage. Da har hun selvfølgelig været utrolig sulten."

Et lille stille menneske

Hvordan var din mor?

"Et lille stille menneske. Beskeden. Men hun satte alligevel sit præg på den verden, der var omkring hende.

Hun var meget hjælpsom, varm og kærlig. Utrolig glad for børn og gæstfri. Folk følte altid, at de var velkomne.

Men et menneske, der aldrig busede frem. Et menneske, der i blev væk i mængden, som holdt sig tilbage.

Min mor boede jo alene. Da hun blev mere og mere syg prøvede jeg at overtale hende til at få lidt hjælp. Jeg fik en hjemmesygeplejerske med hjem til hende og vi snakkede om et kaldeanlæg, men det ville hun ikke høre tale om. Hun skulle ikke have hjælp. Hun havde altid klaret sig selv."

Med hjælp fra en ældre bror lykkedes det til sidst Susanne, at få overtalt sin mor til at få noget mere hjælp. Også et kaldeanlæg. Men det kom aldrig i brug.

"Vi bekymrede os vildt og inderligt om hende.

Begyndte at besøge hende mere, end vi ellers havde gjort. Kom dumpende og brugte virkelig meget krudt på det. Min anden bror havde vi ikke haft kontakt med i lange tider, ham fik vi også fat i.

Vi hjalp hende meget. Det var egentligt sjovt. Det havde vi aldrig måttet før. Men hun blev også anderledes i sit sygdomsforløb. Lidt mere aggressiv. Det har måske også været en form for overlevelse, det ved jeg ikke....

Det var dejligt befriende, at hun blev sådan."

Små tætskrevne ark

Susanne henter flere minder frem. Små tætskrevne ark, med ord og ufuldendte sætninger over i hinanden. Begge sider af papiret er helt fyldt ud. Det skulle tydeligvis gå hurtigt. Nogle sætninger er næsten umulige at læse. Andre helt tydelige.

"Jeg er blevet vejret i dag 32 kilo. Jeg har tabt 16."

Hele det sidste år kunne Susannes mor ikke tale. De små blokke blev uundværlige. Berthas kontakt til Susanne, til resten af familien, til omverdenen.

"I starten var det en kamp, at få hende overtalt til at skrive. Hun prøvede at tale, men var umulig at forstå. Så blev hun gal og irriteret over, at man ikke forstod, hvad hun sagde. Det tog sørme lang tid, før jeg fik hende overtalt til at skrive, men så skrev hun også side op og side ned - ud i en køre. Alverdens ting. Jeg har gemt meget af det. Nogle gange skrev hun tydeligt. Beklageligvis blev det til sidst også sværere at læse.

Det er primært praktiske ting, det går på. Hvis man er heldig kan man enkelte steder se, hvordan hun havde det. Så vidt jeg husker, har hun også et sted skrevet, at hun ikke lever ret meget længere. Man kan også se ud af papiret nogle gange, at hun har været vred.

Til sidst kunne hun heller ikke skrive mere. Vi kunne kun forstå et ja og et nej. Hun havde ellers fået installeret et kommunikationsapparat. Det var sjovt at se, da hun skulle bruge det - først protesterede hun lidt, men ville alligevel godt. Så var der problemer, fordi maskinen ikke kunne forstå min mor. Hun stavede på en gammeldags måde, og det kunne den ikke forstå. Men hun fik det desværre alt for sent. Sygdommen gik hurtigere end vi forventede."

Brev til farvel

Susanne fik sagt farvel til sin mor, som hun gerne ville. Skrev et langt brev til hende om barndommen med de to brødre. Om de dejlige sommerdage i mosen, med råhygge og med æbleskiver til eftermiddagskaffen. Og om hvor værdifuldt et liv, hun har givet sine børn.

"Jeg ved ikke om hun nogen-sinde fik læst det. Måske var hun allerede for syg. Jeg håber selvfølgelig, men hun gav mig aldrig noget tegn på, at hun havde læst det."

En ting ville Susanne dog gerne lave om.

"Jeg var der ikke lige, da hun døde. Det har jeg bebrejdet mig selv mange gange. Selv om jeg fulgte hende til sygehuset den sidste dag, og spurgte om jeg skulle blive. Hvortil hun sagde nej. Vi var der et par timer og hjalp hende med at blive klædt af. Så var det vi spurgte, om vi skulle blive der. Og der var en læge, der foreslog, at de skulle give hende noget medicin, men så skulle vi blive der om natten, sagde han - Og han fortalte, at hun var ved at dø. Men jeg bad ham om ikke, at give hende den medicin - vi havde set hende så langt ude før. Han spurgte mig om, han skulle slå hende ihjel. Sådan følte jeg det i hvert fald.

En halv time for længe

"Så ringede de mig op fra sygehuset. Men det har de gjort så mange gange med falsk alarm. Andre gange har de ikke ringet, når de skulle. Jeg ventede en halv time for længe. Det er sådan en ting, som jeg gerne ville lave om, men det kan jeg jo ikke.

Sådan er det jo nok uanset, hvor meget man har gjort - så er der noget, man ikke har gjort godt nok.

Da jeg kom derop var hun død.

Hun prøvede også at sige noget til mig på vej til hospitalet kan jeg huske. Det var helt umuligt - og da kunne hun heller ikke skrive. Hun blev ved med at prøve at sige noget til mig, som jeg ikke kunne forstå.

Det tænker jeg meget over...."

Drømme om liv

Susanne tog sig af begravelsen. Der var meget at se til. Først bag-efters var det for alvor svært.

Da hun begyndte at forstå.

"Det kom i småbidder. Nogle gange var jeg klar over det - andre gange ikke alligevel. Så havde jeg nogle tydelige drømme om, at hun levede alligevel. De her ønske-drømme om, at hun levede et andet sted og var yngre og rask. Så har man måske ikke rigtigt accepteret det alligevel.

Hun var det trykke i mit liv, selv om jeg også følte, at jeg skulle passe på hende. Hun var der altid, når hele verden var ved at brænde sammen. Og det var hun virkelig. Jeg kunne altid ringe.

Det savner jeg. Det er sørme svært. Det er som, om man bliver nødt til at have de der ting inde i sig selv på en eller anden led - eller få bygget dem op.

Selv om man godt ved at folk skal dø engang, når de bliver gamle



*Når det værste sker
når du mister en af dem,
der står dig nærmest
når de sover hen i dødens favntag...
Og når du ser morgendagen gryr
og opdager, at du stadig er i live
Da ved du, at du vil overleve alt,
så længe det er meningen,
du skal leve.*

... så er det svært at forberede sig.

Jeg har skrevet et eller andet om det ... det er meget nemmere. Efter hun var død har jeg skrevet forskellige ting.

Hvad savner du mest?

"Det er selve personen. Det er bare hende som hun var. Det er jo den eneste mor, jeg har. Men når jeg tænker på hende som syg, så synes jeg, det er godt, at hun ikke er mere. Den der sygdom kom jeg til at hade virkelig. Næsten som en person, jeg havde lyst til at udrydde."

Nogen går væk

Den 3. januar i år blev Susanne bedstemor. Den nye rolle har hun ikke rigtig vænnet sig til endnu. Det hænger måske også sammen med, at det ikke er en bedstemor, man tænker mest på, når man er ser Susanne. Den hvide korte sommerkjole, det lange lyse hår og de brune lemmer, forstyrrer billedet.

"Da vi havde været til begravelse, var min søn og svigerdatter med hjemme. Det var spøjst nok, for det var første gang, at jeg mærkede barnet sparkede. Det var en underlig følelse.

En konstatering.

Nogen går væk og nogen kommer til.

Sådan er det, selv om man har så svært ved at forstå det, når det kommer til stykket."

Fræs, pjask og solskin

Rapport fra et livligt døgn på Muskelsvindfondens sommerlejr for 11-13 årige i Ringe

AF CARSTEN TOLBØLL
FOTO: SØREN SKARBY



Kim i haven i Vester Egense før afrejsen til sommerlejren og omgivet af lillesøster Carina og forældrene Birgit og Bjarne Dinesen.

Sommersolen bager allerede midt på formiddagen. En efter en triller de eldrevne kørestole og minicrossere ud på flisestien bag Ringe Fri- og Efterskole. De unge muskelsvindlere og deres hjælpere afleverer et stykke papir hos lejrledelsen omkring plankebordet.

"Var det svært?", spørger lejrchefen Hanne Blicher en af deltagerne, der netop har overstået orienteringsløbet med poster og opgaver rundt i Ringe by.

"Nej, kun på posthuset. Først turde vi ikke rigtigt køre derind."

Mandag er den første hele dag på Muskelsvindfondens sommerlejr for 11-13 årige. Der er allerede sket en del, siden de 22 deltagere ankom i løbet af søndagen og fik de sidste formaninger af forældrene. Knap nok var far og mor ude af døren, før hele styrken trillede de få kilometer ud til Midtfnys Festival, hvor man nåede finalen med Shu-Bi-Dua. Næppe nogensinde før i deres korte liv har denne flok kørestolsbrugere oplevet så megen stemning blandt

så mange mennesker, men selvfølgelig er der grænser for, hvor meget man lader sig dupere i den alder.

"Det var da meget sjovt, lyder det gennemgående svar".

Ud over grænserne

Men her til formiddag havde Hanne og Ann delt deltagerne op i hold og sendt dem ud på en rekognoscering, der afslører visse grænser for frimodigheden. Det voldte ingen problemer at hitte navnet på fri- og efterskolens forstander og finde frem til varernes placering på hylderne i den lokale Superbrugs. Men at driste sig ind hos P&T for at hente en post og udspørge en på forhånd indviet funktionær var lige ved at være en uoverstigelig skranke. Men den blev overvundet.

"Vi vil gerne lave nogle aktiviteter med børnene, som de ikke har lejlighed til i dagligdagen hos forældrene. De skal ud at se noget nyt, og vi vil gerne udfordre dem lidt. De er en beskyttet gruppe, som tilbringer det meste af tiden hjemme hos for-



Ninette og Malene råhygger i solen.

Mette er ikke så meget for alt det sport, men vandkampe er skægge.



ældrene", siger Hanne Blicher, der har sammensat det alsidige ugeprogram sammen med Ann Hansen.

"Samtidig skal der være huller med plads til afslapning for både børn og hjælpere. Sommerlejren skal ikke føles som en ekstra skoleuge, tilføjer Ann." Hun og Hanne har i fælleskab påtaget sig arrangementet i tæt samarbejde med fysioterapeut Birgit Werge fra VB-centret i Århus. Hanne og Ann's uddannelsesmæssige baggrund omfatter idræt, socialpædagogik, kulturformidling og dramaturgi. Bortset fra, at Hanne har prøvet at være hjælper for en voksen med muskelsvind, havde de ingen praktisk erfaring med sygdommen.

"Vi valgte at starte med at sammensætte et program efter vores hoved og derefter overlade det til Muskelsvindfondens kritik. Så fik vi luget ud blandt de ting, som ikke kan lade sig gøre", fortæller de to kvinder. Det gik ud over en sejltur fra Svendborg og et besøg på Egeskov Slot, som et af børnene havde skrevet på ønskesedlen.

Een aktivitet var nærmest selvskreven. Mandag eftermiddag er afsat til idræt og leg under ledelse af to konsulenter fra Fyns Amt. Hovednummeret er kørestolsfræs og -hockey i skolens håndboldhal.

En træt far

Efter frokost hjælper den håndværkskyndige Bjarne Dinesen til med at samle de seks el-sportskørestole, som skal gøre parketgulvet usikkert i de næste timer. Bjarne er far til Kim på 12 år, som deltager i sin første sommerlejr.

"Vi har før spurgt Kim, om han kunne tænke sig at komme på lejr. I år ville han godt, men på betingelse af, at jeg tog med. Og jeg har jo tiden til det", fortæller Bjarne, der har taget orlov fra sit tømrerjob i to år for at tage sig af Kim. Med sine 37 år er han klart en nestor i flokken af hjælpere, men det skader ikke med alsidighed i lejren.

Bjarne ser lidt klatøjet ud. Natten forinden har han næppe lukket et øje. Hjælperne skiftes til at have nattevagt i børnenes soverum, og

Bjarne måtte på sin tørn utallige gange kravle ned fra sin soveplads på en hems for at vende en krævende lejrdeleger. De unge muskelsvindlere er vant til at være i centrum og forventer, at hjælperne står på pinde for dem ligesom forældrene derhjemme. Nogle mere end andre.

Kim hører til de stille. Kun glimt i øjnene rører, at han glæder sig til at suse rundt i det rappe køretøj med bagen 10 centimeter over gulvhøjde. Hjemme i Vester Egense ved Bogense går fritiden mest med stillesiddende aktiviteter, som computerspil og stenslibning i vinterhalvåret, men Kim har prøvet at spille kørestolshockey til muskelsvindtræfovre i Jylland. Kims kammerater i 5. klasse på Klinteskolen er flinke til at få ham med i snart sagt alt, hvad klassen foretager sig. Når der er fodboldkamp i gymnastiktimen, er Kim linievogter.

"Efterhånden mente vi, at det

var blevet for besværligt at have Kim med til børnefødselsdage. Engang meldte vi afbud, men så ringede de og sagde, at Kim skulle med, om de så skulle bære ham. Siden har vi anskaffet os en "håndskubber", så nu er det blevet lettere at sende Kim afsted", siger Bjarne.

Rappe hjul

Hjulene snurrer på det glatte halgulv. Hjulene og de lydløse elmotorer, der gør det muligt for denne flok store børn at deltage i omtrent de samme lege og spil som deres jævnaldrende på gå-ben. Det behøver ikke at være en dårlig erstatning. Nok er en el-kørestol tung at danse med og endnu sværere at dribble, tackle og skyde med i fodboldkampene. Men det er ens for alle denne eftermiddag.

Til gengæld er de lette sportskørestole et rent scoop. Ethvert barn mellem 8 og 80 – handicappet eller ej – vil være henrykt for en tur

i dette geniale stykke fartlegetøj, der kan dreje og accelerere så kvikt som en skøjteløber.

Efter diverse slalomøvelser får stolene monteret kofangere i form af korsformede hockeystave. En holdturnering med tre spillere på hver side går igang.

Drengene har prøvet det før. 12-årige Per fra Hørve viser særlige evner og scorer den ene gang efter den anden. Men han spiller også i en hockeyklub i Borup og manøvrerer rundt i sportsstolen, som om han aldrig har bestilt andet.

Den jævnaldrende Christian fra Højbjerg ved Århus er jublende glad for det sejrsmål til 2-0, som han triller ind mellem to modspillere i sin kamp. Det fortæller han alle, der gider høre.

Pigerne for sig

Men hvor er pigerne blevet af? De er i forvejen i klart mindretal – 5 mod 17 – i lejren, og de sivede stille og roligt ud i solskinnet i takt med, at aktiviteterne i hallen blev voldsommere.

En af de første, der gav op, er 12-årige Mette. Den spinkle pige kunne ikke holde til tempoet i legen, men man skal ikke skue hunden på hårene. Hjemme i Kastrup er Mette ivrig spejder, og hun tilbagelægger ofte en 100 meter i svømmebassinet.

“Vandkamp er noget af det skæggeste på sommerlejr. Jeg håber også, at vi får det rigtig hyggeligt med hinanden. Og så glæder jeg



Vandkampe er skægge...
og her er Pers vandkanon.



mig til vi skal have vampyr-aften på torsdag”, siger Mette, der deltager i sin fjerde sommerlejr.

Det samme gør slyngveninderne Malene og Ninette på 11 og 10. De havde knap nok vist sig i sports hallen, før de blev enige om, at det der fræs ikke var noget for dem. Det kan slet ikke hamle op med at ligge på et tæppe i solen og flette perler i hinandens hår.

Malene og Ninette gider godt at fræse rundt på minicrosser, men så skal det være de to alene og helst uden for skolens område.

“De andre piger er alt for stille, og der er ingen drenge med, som er værd at kigge på”, siger de med et genert fnis, der drukner i et skrig. En af drengene har sneget sig til at tømme en kold dunk ud over de to badenymfer.

Hjælpernes lejr

Snart er en hidsig vandkamp igang



Per spiller kørestolshockey, som om han aldrig har bestilt andet.

Bjarne spænder Kim fast i sportsstolen før hockeykampen.



med hujende og skrydende hjælpere og muskelsvindlere. Per har indbygget vandkanon i kørestolen. En elektrisk pumpe sender en flere meter lang stråle i synet på alle, der vover sig nær. Hans vandtank bagpå er foruroligende stor...

Det er ikke bare muskelsvindlere, der er på sommerlejr. I virkeligheden kører der to lejre på samme tid, tæt integreret i hinanden. Mange af hjælperne kender hinanden fra tidligere år, og hvis de ikke gør, kommer de hurtigt til det. Med deres ungdommelige overskud og ligefremme facon er de et aktiv for hele lejren og et forbillede for en flok børn på tærsklen til puberteten.

Man ser det, da de mandlige hjælpere til sidst smider vandspandene og iscenesætter en fodboldkamp på plænen, overværet af en kødrand af ivrigt deltagende kørestolsbrugere. Er man af gode

grunde afskåret fra at udfolde sig som Romario og Bebeto, kan man i det mindste heppe på sin hjælper.

Ved bålet

Efter aftensmaden ruller vi ud til bål og snobrød. Hanne, Ann og Birgit kårer vinderne i formiddagens orienteringsløb og uddeler t-shirts til alle. Flammerne funkler om kap med den synkende midsommersol. En hjælper griber guitaren og giver hele fællessang-repertoiret fra "Guantanamo" til Søren Kragh Jakobsens marathonhymne til "Mona".

Nu er Malene og Ninette for alvor med. Malenes sangstemme har før taget kegler ved en amatørkonkurrence hjemme i Fuglebjerg, hvor hun gav "Krummesangen" og kom i avisen. Hun over sig dagligt ved sit orgel og går til spil i aftenskolen. Den fik hendes forældre hende meldt ind i, efter at det blev

umuligt for Malene at nå op til den kommunale musikskole på øverste etage.

Kim synger ikke højt, men han ser ud til at hygge sig med farmand ved sin side. I hvert fald har han på det bestemteste bedt Bjarne om at holde med at gå og spørge til, om de skal tage hjem. Det skal de under ingen omstændigheder.

Hjelperne fører sig frem med slagsange og brølende negertalekor. Energibundtet Jeff på 20 år får en hel flok til at stille op på tæt række og efterligne bevægelser under slagordet "Kender du Jensen?" Da alle til sidst er ved at gå i spagat, vælter Jeff med et let puf hele rækken, som var det domino-brikker. Latteren runger gennem sommeraftenen.

Da børnene er puttet, mødes hjælpere og ledere over en sodavand eller øl og vurderer dagens forløb. Alle er positive og roser, at

programmet rummer tilstrækkelig med luft til, at der er plads til afslapning og spontane indfald. Sådan har det åbenbart ikke altid været på Muskelsvindfondens sommerlejre.

Træt, men alligevel...

Næste morgen er det Kims tur til at beklage sig over manglende nattesøvn. Han er ikke blevet vendt hele natten, for han kunne ikke få sig selv til at bede de vagthavende hjælpere om assistance. De havde nok at gøre med tage sig af et par mindre tilbageholdende sovekammerater.

"Du kan komme ind til mig og sove i nat, lover Bjarne. For du vil vel ikke hellere hjem?"

"Nej, hold nu op, far!"

Formiddagen står på quiz. Og heldigvis er sportskørestolene til fri afbenyttelse de næste par dage med.

“Jeg smiler af høflighed”

Tiende-klasserne skrev eksamensopgave om muskelsvind

Værsgo at glo, var titlen på en artikel i Muskelsvind-fondens Grøn Koncert-avis 1993. Artiklen omhandlede de unge muskelsvindleres arbejde med deres teaterstykke op til koncerterne. Artiklen refererer de overvejelser og tanker, som Tina Kirkegaard, Henrik Knudsen, Per Hvass, Dan Brock og Klaus Bach gør sig om stilen og indholdet i det show, som de vil fylde gaderne med i årets koncertbyer. Humor, ironi og oplysning er kodeordene. Året før oplevede gruppen gentagne gange, at publikum rendte skrigende væk. De unge muskelsvindlere var for provokerende.

Frit valg

Folkeskolens udvidede afgangsprøve i skriftlig fremstilling bestod i år af seks forskellige opgaver, som eleverne frit kunne vælge imellem. Man kunne skrive om vold, tolke en tekst af H.C. Andersen, beskrive et maleri, skrive om sin egen skoletid med udgangspunkt i et gammelt fotografi eller skrive om handicap med afsæt i artiklen “Værsgo at glo”.

Opgaveformuleringen lød på, at man først skulle give et resumé af artiklen, dernæst skrive om sit eget forhold til handicappede.

Muskelkraft har haft fornøjelse af at læse fem af stilene.

Alle er skrevet af piger.

Et gennemgående træk i stilene er, at eleverne problematiserer deres egen holdning til handicap. De stiller spørgsmåltegn ved deres uvidenhed og savner at have en større berøring med handicappede.

Stilene rummer små, sjove beskrivelser fra hverdagen. Og store ord om livsmod og livsværdier. Men læs selv. Citaterne stammer alle fra de fem stile.

Savner kontakt

“Personligt har jeg ikke noget med handicappede at gøre til daglig. Det er jeg faktisk en smule ked af, da jeg altid har haft den holdning, at det er vigtigt at trænge ind til folk og lære dem at kende indefra, inden man bedømmer dem og sætter dem i bås.

For halvandet år siden var jeg i praktik på et hjem for handicappede, og det var jeg meget glad for. Der lærte jeg en 15-årig pige at kende, som jeg blev utrolig gode venner med. Hun lærte mig at forstå de ting, som handicappede tænker og føler, og hun hjalp mig med at skille mig af med de fordomme, som jeg var kørt fast i, da jeg aldrig før havde haft nogen personlig kontakt med handicappede”

Kigger efter damer

“Min nabo er handicappet. Han sidder i rullestol, men klarer alting selv. Han har bil, så han selv kan bestemme, hvor han vil hen og hvornår. Jeg betragter ham som en almindelig nabo, fordi han klarer alting så godt, men alligevel tænker jeg tit på, om der er noget, jeg skal hjælpe ham med. Der er kun én gang, han har spurgt, om jeg ville hjælpe ham. Det var da han havde købt en video og ikke selv kunne løfte den ind fra bilen og sætte den til. En ting, jeg synes er lidt sjovt er, at hver gang han er i byen kigger han efter damer, det er mere det, at når han ser en sød pige, tør han ikke spørge, om hun vil danse”

En mand i vinduet

“Jeg kender ikke personligt nogle handicappede, men jeg ser nogle forskellige personer næsten hver dag i området, hvor jeg bor. F.eks. når jeg er på min vej i skole, ser jeg næsten hver dag en handicap-

pet mand sidde i et vindue og kigge ud på gaden, for at se hvad der sker. Det kan godt få mig til at tænke lidt over tingene, især også når han sidder og kigger ud på hjemvejen fra skole. Så tænker jeg, at han da ikke må have noget at lave. Jeg ved ikke, hvor gammel han er, og jeg har aldrig set ham være ude i det fri.”

Jeg har fordomme

“Mit forhold til handicappede mennesker, er ikke et der skiller sig særligt meget ud, tror jeg.

Hvis jeg møder en handicappet, kan jeg ikke lide at “glo”, men jeg har tendens til at gøre det lidt alligevel.

Jeg kigger af nysgerrighed, og det jeg ser fylder mig ofte med medlidenhed, selv om det måske er forkert af mig. Min reaktion, når jeg ser en handicappet er, at jeg smiler (af ren høflighed) og prøver på ikke at virke fordomsfuld eller nysgerrig. Jeg har selv fordomme omkring handicappede mennesker, men det skyldes blot min uvidenhed, og at jeg måske er lidt snæversynet på det område, tror jeg. Jeg har det tit med at føle medlidenhed med folk, der har et handicap af den ene eller anden art. Og grunden er nok, at jeg ikke helt kan forestille mig, hvordan de kan leve et normalt liv p.g.a. de begrænsede levevilkår.



FOTO: NIELS LUND

Ungdomsgruppens gadeteater anno 1992. 30.000 tiendeklasses-elever har haft mulighed for at læse om de unge muskelsvindlere, da eleverne skrev afgangsupgave i skriftlig formidling.

Livsmod i livet

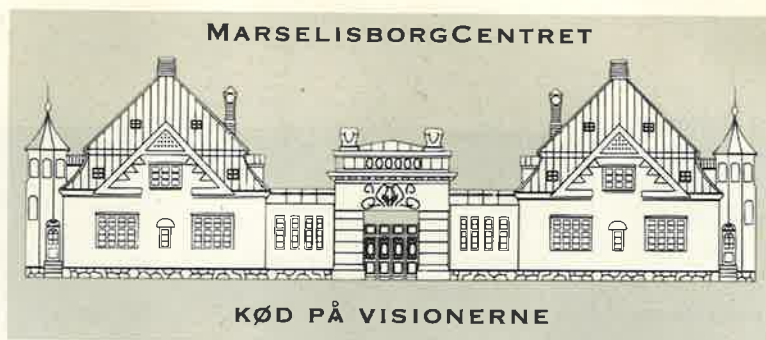
“Jeg har tit tænkt på, hvordan det ville gå mig, hvis jeg en dag kom ud for en eller anden ulykke, som kunne medføre, at jeg skulle leve resten af mit liv i en rullestol på grund af invaliditet.

Ville jeg miste lysten til livet, eller ville jeg leve videre med troen på en god tilværelse, trods mit handicap?

Det er her livsmodet spiller en vigtig rolle og en stor del af det videregående liv. Mit livsmod er stort, og jeg har altid haft lyst til livet, komme frem i livet og opleve noget. Så jeg har nogle livsværdier at leve på, når jeg bliver gammel, eller hvis sådan en ulykke skulle ske. Livsværdier er nemlig vigtige i sådan en situation, de forsvinder ikke bare ud i den blå luft. De opbevares i hjernen, og kan tages frem når som helst, og hvor som helst. Hvorimod de materielle værdier kan forsvinde så hurtigt, som de dukker op, og ville ikke være til nogen nytte, hvis ulykken var ude.

Ligesom livsmod er med til at helbrede sygdom, er det altså også med til at føre en videre i livet og hjælpe en over de problemer, som opstår. Derfor er livsmod en vigtig del af livet”.

mf



DEBAT

Et resultat af vedholdenhed og vilje



AF HENNING OLESEN

MARSELISBORGCENTRET er et spændende projekt og resultatet af visioner, vedholdenhed, mod og vilje til at tænke nyt fra alle de deltagende parter.

De tekniske, organisatoriske og økonomiske problemer, der skal løses og overvindes før projektet kan realiseres, er mange og store. Men jeg er meget sikker på, at *alle* deltagerne er indstillet på, at disse problemer kan – og skal – løses.

MARSELISBORGCENTRET er et samarbejde mellem private og offentlige institutioner, der beskæftiger sig med forebyggelse, forskning og behandling af handicappede og ældre. MARSELISBORGCENTRETs fødselshjælpere er Muskelsvindfonden, Gigtforeningen, PTU og Hjælpemiddelinstuttet samt Århus Amt med Rehabiliteringsklinikken, Hjælpemiddelcentralen og Geriatrik Afdeling.

Når MARSELISBORGCENTRET formelt er etableret, vil man invi-

tere andre interesserede ind i samarbejdet. Århus Kommune har deltaget i de forberedende drøftelser, men ikke afklaret sin stilling. Også fra hjælpemiddelindustrien er der stor interesse for centret.

Det fælles overordnede mål er at forbedre livsvilkårene for ældre og handicappede, og det kan tilføjes, at MARSELISBORGCENTRET arbejder indenfor rammerne af målsætningen i WHO's "Sundhed for alle år 2000", hvor sundhed defineres som en positiv tilstand, der involverer hele mennesket i dets livssituation.

MARSELISBORGCENTRET vil ikke blot tilstræbe at lægge år til livet, men også lægge liv til årene for ældre og handicappede.

Samle viden og kreativitet

MARSELISBORGCENTRET er en samorganisering, hvor den enkelte part bevarer sin egenart og tilknytning til sit sædvanlige system.

Den bærende idé er, at bevare den lille organisations flexibiliteter og dynamik, og samtidig gennem overordnet koordinering og samarbejde at samle disse organisationers viden og kreativitet. Muskelsvindfonden vil blive ved med at være Muskelsvindfonden med den økonomi og struktur, som den vil have. Men den vil samtidig blive styrket gennem samarbejdet med de øvrige parter, som på deres side vil nyde godt af samarbejdet med Muskelsvindfonden.

Her tænker jeg bl.a. på, at Muskelsvindfondens lange erfaring fra arbejdet med at sætte den enkelte

bruger og dennes familie i centrum vil være et godt aktiv i samarbejdet.

Samorganiseringen betyder, at fællesskabet vil løse en række opgaver, som det vil være svært eller umuligt for den enkelte at løse. Derved styrkes den enkelte part – i den sidste ende til glæde for brugerne. Bassiner, terapier, café og forskellige andre fælles faciliteter er eksempel på opgaver i fællesskabet.

Et nyt lokomotiv

MARSELISBORGCENTRET skal blive et lokomotiv i udviklingen af nye samarbejdsstrukturer, som giver mulighed for brugerindflydelse, brugeransvar og også frihed for den enkelte. Med decentraliseringsprocessen tog Århus Amt fat at lægge beslutningerne ud i organisationen – og helst så tæt på brugerne som muligt. Det var tanken, at brugerne så vidt muligt skulle inddrages. Brugernes behov er i det hele taget kommet ind i billedet i amtets forskellige sektorer og ikke mindst i sundhedssystemet, hvor der lægges megen vægt på, at den enkelte får reelt sammenhængende ydelser fra det offentlige. Som led i forberedelserne til MARSELISBORGCENTRET arbejder man med et forslag til geriatrik afdeling år 2000, hvor brugerne ikke længere er den ældre patient men det ældre menneske.

Det ældre menneske vil få sammenhæng i ydelserne, der præsteres i et tæt samarbejde med deltagelse af praktiserende læger, sygehuse og kommuner. Det er inter-

essant at konstatere, at dette forslag bryder med den traditionelle opdeling af sundhedsvæsenets opgaveløsning, idet målgruppen flyttes fra den ældre patient til det ældre menneske. Det tilføjes, at det er et væsentligt udgangspunkt for forslaget, at det ældre menneske lever et godt liv, og så velfungerende som muligt – helt i overensstemmelse med intentionerne i MARSELISBORGCENTRET.

Grund til optimisme

Navnet MARSELISBORGCENTRET dukkede første gang op i 1991, og alligevel er der lang tid til, at hele centret bygningsmæssigt kommer på plads. Usikkerheden om hvornår MARSELISBORGCENTRET kan realiseres har til tider været en kilde til mismod i samarbejdet.

Sygehusplanen for sygehusene i Århus Amt lægger nogle grænser for hvor hurtigt processen kan gå. Det er sådan, at to sygehusafdelinger skal flytte fra Marselisborg Hospital, før MARSELISBORGCENTRET kan komme til. Inden disse afdelinger kan flytte, skal der bygges nyt og renoveres. Alt sammen led i planen for Århus sygehusene.

Usikkerheden om udflytningstidspunktet hænger sammen med de vanskeligheder, der er for amtsrådet med at gennemføre meget langsigtede økonomiske dispositioner. Men også her er der grund til optimisme.

Amtsrådet vil lige efter næste årsskifte behandle investeringsplanerne for en længere periode, og heri indgår beslutning om, hvornår ►

de omtalte afdelinger flytter fra Marselisborg Hospital.

Det er besluttet, at der herefter skal indgås bindende aftale om, hvornår MARSELISBORG-CENTRET kan realiseres.

Et fast tidspunkt hilses velkommen af alle parter og fjerner en rindende kilde til mismod i samarbejdet parterne imellem.

På rette spor

I 1993 og 1994 er der alligevel sket en del. Muskelsvindfonden har købt den bygning, fonden skal benytte i MARSELISBORG-CENTRET.

BST-Århus Syd er ved at bygge nyt hus i området i løbet af dette år. Der foreligger færdige forslag til vedtægterne, det vil sige spilleregler for samarbejde og økonomi. Vedtægterne er resultatet af mange og lange overvejelser med det formål, på den ene side at sikre den enkelte part i samarbejdet, og på den anden side at skabe godt rum for bevægelse i fællesskabets opgaveløsning.

Jeg tror, at det er lykkedes ganske godt.

Parterne bag MARSELISBORG-CENTRET har dokumenteret, at der er mange opgaver at tage fat på i dette fremtidige samarbejde, og flere vil komme til. For mig at se ligger styrken i, at organiseringen gør MARSELISBORG-CENTRET forandringsparat. Det gælder for den enkelte part, og det gælder for samarbejdet som helhed.

Man kan sige, at organisationen ikke på forhånd er låst i nogen retning, men at den er konstrueret til at løse de opgaver, som vil være nødvendige og ønskelige i en fortsat foranderlig verden.

Det vil i de nærmest kommende år blive spændende at følge udviklingen i og etableringen af MARSELISBORG-CENTRET.

Jeg er ikke i tvivl om, at centret i sidste halvdel af 90'erne vil blive realiseret.

Det vil markere, at dansk handicappolitik er på et højt niveau og det vil illustrere, at der i handicappolitikken er store (skjulte) kræfter i samspillet og samarbejdet mellem den privat organiserede indsats og den offentlige indsats.

Henning Olesen er tidligere amtskommunaldirektør i Århus Amt.

El-kørestole er ingen hindring. Overalt i USA er der tænkt på adgangs-forholdene.



TEXT OG FOTO MONA POULSEN

Janne's gensyn



Janne's gensyn med USA indbefattede også Mickey Mouse i Disneyland.

Siden Janne var udvekslingsstudent i Minneapolis, Minnesota i 1989-90, har det ligget i luften, at hele familien (forældre, to voksne børn, Janne og Anders, i kørestol + en hjælper) skulle besøge USA. Møde Jannes værtsfamilier og se stederne, der var rammen om en masse af hendes oplevelser i et helt år. Turen blev bestemt til at løbe af stabelen sommeren 93, men af to grunde måtte den udsættes. Men ikke aflyses: for det første var Jannes ryg ikke helt på toppen efter en rygoperation i sommeren 92, for det andet viste det sig, at være nærmest umuligt for os som privatpersoner at finde og leje en handicapbus til to kørestole.

I anden forbindelse kom vi i kontakt med Gerhard Petersen, Rejseexperten i Herning. Vi fortalte ham om vores problem med leje af bil. Han mente ikke, det kunne være så svært og tilbød at hjælpe os. Han gik optimistisk i gang med at undersøge mulighederne og mente, at vi roligt kunne starte på en seriøs rejseplanlægning. Vi ønskede at foretage en tur fra Minnesota til California eller modsat.

Bilen var for lille

I november havde han bilen i Minneapolis! Der var jubel i det lille hjem. Det viste sig dog efter mange målinger, optegninger og forsøg, at bilen var for lille: kørestolene kunne ikke være der!

Anders var for ung til at deltage i Las Vegas natteliv, men ikke for ung til at nyde udsigten ved Oak Creek i Arizona.



med Guds eget land

Gerhard Petersen arbejdede ufortrødent videre med sagen, selv om optimismen efterhånden blev afløst af stædighed. Vi skulle til USA!! Efter at have været i kontakt med ca. 30 firmaer, foreninger og privatpersoner lykkedes det endelig at leje en bil i et firma, der hedder Wheelchair Getaway i Los Angeles. Midt i maj havde vi kontrakt på "vores" bil. Bilen blev den berømte nål i høstakken. Gerhard Petersen, Rejseexperten, havde ydet os en usædvanlig fin service.

Også fra anden side fik vi en stor hjælp. Begge børnene har chairman-kørestole fra firmaet Permobil. Permobil tilbød at fremskaffe og låne os en oplader beregnet til det amerikanske elnet, en black box og et sæt ekstra dæk – uden beregning, samt firmaadresser i USA. Det gav en stor tryk på turen.

Fra Mojave-ørkenen til Las Vegas

Efter et år med spekulationer, diskussioner, telefonsamtaler, faxer, breve, forventninger og skuffelser stod vi d. 20. juni – efter en meget behagelig flyvetur – i lufthavnen i Los Angeles, meget spændte! Var kørestolene med flyet? Var de hele? Det var de! Var bilen i lufthavnen? Fungerede den? Det gjorde den! Med elektrisk lift, bespændinger, handicapskilt, air condition

og det hele. Vi kunne bare tage hul på USA: Hollywood, Beverly Hills, Disney Land – det var der alt sammen.

Vi konstaterede det igen og igen: USA er kontrasternes land. Fra Mojave-ørkenens uendelige, golde og øde stenørken, der emmer af hede, til Las Vegas' glitrende, glødende neonkulisser, der pludselig "hopper" op af sandet. Fra Grand Canyons ufattelige monument over millioner af års naturarbejde i de varme lilla-brune, gyldne farver til Denver-skyskrabernes kolde glas- og betonkolosser mod Rocky Mountains friske og kølige granitmassiver.

Desværre for ung

Det var en ejendommelig fornemmelse at opholde sig i kasinoerne i Las Vegas. Man har ingen fornemmelse af tid, klokken kan lige så godt være fire om morgenen, som om eftermiddagen. Der er de samme hektiske lyde, samme slags mennesker, samme fortættede spænding.

Vi besøgte mange kasinoer, og Anders fandt ud af, at de mener det alvorligt med aldergrænsen på 21 år for spillere. Han er kun 18 år – og det ærgrede ham temmelig meget.

Efter en skøn tur i det sydvestlige USA med fantastiske naturscenerier og nogle dage i Rocky Mountains, krydsede vi Nebraskas prærie og

Iowas bugnende majsmarker. Efter 5.200 km kom vi til slutstationen, Minneapolis, hvor vi besøgte Jannes værtsfamilier.

Gensyn med de kendte steder

Det var fantastisk for hende at være sammen med dem igen i deres hjem, og det var dejligt for os at møde de mennesker, som vi havde hørt så meget om, brevvexlet med og som i et helt år havde været forældre for vores datter. Desuden skulle vi naturligvis se Jannes skole, se hvor hun gik til frisør, handle i de butikker, hvor hun købte ind, spise på hendes yndlingsrestauranter, til gudstjeneste i den kirke, hvor hun og hendes familier kom. Alt sammen skulle nås, inden flyet afgik efter tre ugers fed ferie.

På turen blev vi meget glædeligt overrasket over, hvor handicapvenligt omgivelserne er indrettet. Vi synes vist, at Danmark fungerer rimeligt godt, men de steder vi kom var gennemgående bedre. Moteller, restauranter, kontorer og forretninger er velforsynede med ramper og handicaptolletter. Overalt blev vi desuden mødt med en høj grad af naturlig venlighed og hjælpsomhed.

Vi havde en supertur, da det endelig lykkedes at finde en bil til to kørestole i Guds eget land – hvor alt er muligt.

Lyd-avis til alle

En avis på lydbånd med klip fra landsdækkende dagblade og større regionale aviser, er et nyt tilbud til alle, der har svært ved at læse trykt tekst:

Ud over blinde og svagtseende også f.eks. ordblinde.

Lydavisen udkommer to gange ugentligt, onsdag og fredag, hver gang med to kassetter a 90 minutter.

Abonnementsprisen er 80 kr,- pr. kvartal.

Nærmere oplysning:

Danmarks BlindeBibliotek. Tlf. 3927 4444

FOTO: HENNING BAGGER



ALS-patienternes kommunikationsproblemer vil være i fokus på konferencen i Hillerød den 6. september.

ALS-konference

Kommunikationscentret i Hillerød afholder tirsdag den 6. september en landsdækkende konference om sygdommen Amyotrofisk Lateral Sklerose på LO-skolen i Helsingør.

Hensigten med konferencen er, at give et bredt indblik i sygdommen, specielt de forhold, der vedrører kommunikation.

Der vil blive sat focus på sygdommens udvikling, de seneste forskningsresultater samt det faglige personales forpligtelser og muligheder.

Målgruppen for konferencen er det fagpersonale – læger sygeplejersker, ergo/fysioterapeuter mv. som møder patienterne i deres dagligdag.

Tilmelding til konferencen hos:

Kommunikationscentret, Bakkedraget 6 AB, 3400 Hillerød. Tlf. 4824 2200.



FOTO: OLE HEIN PEDERSEN

Prisopgave

Socialministeriet udskriver prisopgave om virksomhedernes sociale ansvar.

“Virksomhederne og velfærden” er titlen på en prisopgave, som Socialministeren har udskrevet om virksomhedernes sociale ansvar.

“Hvordan kan danske virksomheder udvikle et større socialt engagement og dermed bidrage til at møde fremtidens sociale udfordring?”

Hvad er perspektivet for en udvikling i socialpolitikken, der giver virksomhederne et større konkret medansvar for social forebyggelse og opgaveløsning?

Hvilke samarbejds- og organisationsformer mellem det offentlige og virksomhederne kan medvirke til at forankre et større socialt ansvar i virksomhederne?

Hvad kan der gøres for at:

- Udvikle personalepolitikker med sociale dimensioner
- Udvikle personalepolitikker med familiepoltiske konsekvenser
- Åbne virksomhederne for vanskeligt stillede personer
- Udvikle virksomhedernes bidrag til social velfærd uden for virksomheden.

Præmiesummen er 100.000 kroner. En vinderbesvarelse honoreres med kr. 50.000. Prisopgaven er åben for alle. Besvarelserne skal være indsendt inden d. 1. oktober 1994.

Konkurrencebetingelserne kan fås ved henvendelse til Socialministeriet, Udviklingskontoret, Slotsholmsgade 6, 1216 København K. Tlf. 3392 3377.



Handi ka' os'

Er titlen på en ny avis, som en gang i kvartalet bliver sendt til førtidspensionisterne i Århus Kommune.

Det første nummer indeholder primært en række beskrivelser af de mange forskellige aktiviteter, som nu er samlet under paraply'en “Handi’ ka’ os”.

Avisen understreger i sin første udgave, at den ikke skal opfattes som en konkurrent til eksisterende foreningsblade, men forhåbentligt som et godt supplement.

På kig efter nye hjælpemidler

I forbindelse med Herningmessen "Forsorg og Hospital" i maj måned, var et par af terapeuterne fra Muskelsvindfondens VB-center på udkig efter nye, spændende hjælpemidler. Med godt resultat.

Terapeuterne understreger dog, at de stadig kun har haft lejlighed til at se de nye hjælpemidler, men ikke har afprøvet dem.

"De ser alle meget spændende ud, og vi hører meget gerne fra folk, der har eller får erfaringer med hjælpemidlerne", siger ergoterapeut Pia Myrup.

Batteri til manuel stol

Firmaet Guldmann præsenterede et mobilt batteri til deres manuelle kørestole Quicke 2 og RX. Power-enheden (batteriet) kan hurtigt og enkelt monteres på stolene, uden brug af værktøj. Foruden selve batteriet består enheden af to hjul, som erstatter den manuelle stol's bagerste hjul.

Powerenheden har en rækkevidde på 13-16 km og en maximum hastighed på seks kilometer i timen. Den vejer 39 kilo.

Med andre ord en oplagt løsning på rejser, hvor det kan være svært (måske umuligt) at medbringe en el-stol.

Nærmere oplysninger: Guldmann. Tlf. 8628 5733.

Mini-lift til rejsebrug

Dansk Hjælpemiddel Industri præsenterede en ny lift, hvis største force er, at den er smallere end de traditionelle. Med en bredde på kun 57 centimeter, er det muligt at bruge liftene en række steder, hvor en "normal" lift ikke slår

til. Den er med andre ord oplagt at medbringe på rejser, når man støder ind i problemet med smalle hoteldøre og trange adgangsforhold til badeværelserne. Mini-liften kan løfte til stående og er en god pendant til LIC-stolen.

Nærmere oplysninger: Dansk Hjælpemiddel Industri. Tlf. 5357 2585.

Nye transportable lifte

Både Sahva og Dansk Hjælpemiddel Industri præsenterede nye transportable lifte. Begge er udformet på en sådan måde, at de i sammenklappet tilstand kan skubbes/køres som "en sækkevogn". Man skal med andre ord ikke bære rundt på liften.

DHI's lift har en bredde på 62 cm. Den vejer 42 kilo, men kan let skilles ad, så hver enkelt del ikke vejer over 10 kilo.

Nærmere oplysninger: Dansk Hjælpemiddel Industri. Tlf. 5357 2585

Liften fra Sahva vejer 36 kilo og har en bredde på 63 cm. Den kan pakkes sammen så den kun er 26,5 cm høj og 120 cm lang.

Nærmere oplysninger: Sahva Hjælpemidler. Tlf. 3118 2611.

Elevatorseng

Elevator-sengen fra Dansk Hjælpemiddel Industri er en ny dreje og løfteseng, som "kan flytte" brugeren fra liggende stilling til siddende stilling. Senge har en normal højde på 85 cm, men kan altså omdannes til en stol med en enkel fjernbetjening. Elevatorsengen har trinløst stilbar ryg og sæde.

Bevægelsen fra liggende til siddende stilling og tilbage igen er programstyret, mens justering af ryghældning og benhøjde sker manuelt.

Pia Myrup tror, at sengen vil vise sig at være et oplagt hjælpemiddel for de muskelsvindlere, som i stor udstrækning klarer sig selv, men som har besvær med at "komme op af sengen".

Nærmere oplysninger: Dansk Hjælpemiddel Industri. Tlf. 5357 2585.

Bevægelig armstøtte

Relax-armstøtten følger kroppens/armens bevægelser. Den kan indstilles efter armens vægt, hvilket giver en bedre aflastning i skuldrene. Armstøtten er udviklet til en alm. kontorstol for at afhjælpe belastninger ved længerevarende monotont arbejde, f.eks. data-arbejde. Men producenten oplyser, at den også kan monteres på en kørestol.

Nærmere oplysninger: Kjær Olsen Møbelagentur. Tlf. 4285 9639.

Muse-plade

Selv om man måske skulle tro det på navnet, har muse-pladen ikke noget at gøre med de små grå, men med de mus, som efterhånden hører til alle computere. Muse-pladen, som er udviklet af et svensk firma, kan monteres på et almindeligt terminal-bord. Pladen kan roteres 360 grader og vinkles +/- 15 grader. Med andre ord er det muligt, at arbejde med musen foran skærmen i nøjagtig den position, man har behov for.

Nærmere oplysninger: RINI ergoteknik. Tlf. + 46 (8) 929287

Hjulmarked 1994

- brugernes egen messe

Sådan præsenterer PTU (Polio-, Trafik- og Ulykkesskadede) deres messe, der finder sted i Valbyhallen fra torsdag den 6. oktober kl. 13.00 til lørdag den 8. oktober kl. 15.00. Der er gratis adgang for alle.

Hjulmarked er en messe for brugere med kørestole, biler, campingvogne og sportsredskaber - alt på hjul, der har interesse for handicappede.

I løbet af de tre dage messen varer, kan man blandt andet besøge et arbejdende værksted, hvor gamle og nye hjælpemidler tilpasses. Der bliver opvisning i forskellige idrætsgrene, og messens gæster kan selv deltage i forskellige aktiviteter under vejledning af instruktører fra Dansk Handicap Idrætsforbund.

EDB-kursus derhjemme

Håndværkskolen under Sahva har haft så gode erfaringer med at gennemføre sit første fjernundervisningskursus i EDB, at skolen i efteråret tilbyder en række nye EDB/kontor-kurser.

Kursisterne stifter bekendtskab med den nyeste teknologi indenfor PC-verden, samt lærer at bruge relevante programmer indenfor fagområder som regnskabslære, budgettering, kartoteksbehandling og korrespondance. Undervisningen styres af en instruktør på Håndværkskolen, der via modem følger de enkelte kursisters arbejde. Håndværkskolen opsætter PC'er med printer og modem i kursisternes hjem. Det eneste krav er, at kursisterne har en telefon.

Nærmere oplysning: Håndværkskolen. Tlf. 3929 2611

Oplevelser for alle

Handiguide Århus – oplevelser for alle.
Udgiver: EU-Projekt HandiGuide
Projekthuset,
Kirkegårdsvej 4-6,
8000 Århus C. tlf. 8620 1777
98 sider. Pris 40. kr.

Handiguide er resultatet af et 20 ugers kursus på Projekthuset, Kirkegårdsvej i Århus. Den er lavet af 16 kursister, hvoraf de 6 er handicappede.

Bogen er et forsøg på, via en beskrivelse af Århus' kulturelle tilbud, at give alle, også handicappede, lyst til at kaste sig ud i byens pulserende liv.

Handiguide rummer mange praktiske tips, når man skal rundt i Århus i kørestol. F.eks. nævnes det i afsnittet om "Den gamle by", at det er muligt at låne slidsker, så man kan komme ind og se de gamle huse.

Der er beskrivelser af "den naturlige tur", "natteroderi", byens sportsfaciliteter og museer. Kort sagt hvad en normal turist-guide indeholder, men med den ekstra krølle på, at det er set fra en kørestolsbrugers synsvinkel.

Bogen er således rig på nøgterne beskrivelser, men denne nøgternhed glider til en vis grad over i farveløshed.

Forsøget på at give en litterær beskrivelse af Århus og byens seværdigheder, lykkedes derfor ikke helt. Manglen på sanseverber og farver i beskrivelserne medfører, at det som læser er svært at se tingene for sig, selv om undertegnede udemærket kender de beskrevne steder.

Det hedder f.eks. et sted "Med den flotte gamle domkirke i ryggen", hvorfor er den flot? Hvordan ser den ud? Hvis man er fra Århus

ved man det – men hvis man er turist? Disse kritikpunkter skal ses i den sammenhæng, at Handiguide i øvrigt er vellykket, men at der er ting, der kan forbedres.

Bolig-, Motor- og Hjælpemiddeludvalget (BMH) har kritiseret Handiguide for at viderebringe ukorrekte oplysninger og anvende hjemmelavede symboler.

Bjarne Christensen, en af lærerne på projektet, mener at kritikken kan koges ned til, at man i Handi-

guide har skrevet, at det er muligt at overnatte på nogle hoteller, selv om dørene til hotelværelserne og toiletterne ikke overholder de internationale mål. Hvad angår de hjemmelavede symboler må man sige, at godt nok er de hjemmelavede, men de er umiddelbart forståelige.

Bogen er trykt på kraftigt karton, samlet i en spiralryg, hvilket gør den egnet til at tage med i byen.

Lars Ravn



De glemte børn

Vi glemmer søskende

Af: Anne Jacobsen og Ann-Merete Petersen

Producent: Marianne og Finn Kempf

Udlån og underviser:

Ann-Merete Petersen, tlf. 5944 0504

Anne Jacobsen, tlf. 3162 8931

Marianne Kempf, tlf. 3250 8783

Ingen forældre, pårørende eller behandlere glemmer søskende til et alvorligt sygt barn med vilje.

Men familier med et alvorligt sygt barn er netop – og forståeligt nok – meget optaget både fysisk og psykisk af det syge barn.

Den angst og sorg forældrene oplever, kan i perioder overskygge alt andet.

Derfor er der ikke mange kræfter eller megen overskud til de andre børn i familien. De er jo raske og klarer sig nok.

Søskende er i perioder overladt til andres omsorg, og kan derfor kæmpe både med følelsen af at være udenfor og ikke få de relevante oplysninger, men også med følelsen af, at der ikke er overskud til at tage sig af deres problemer.

Filmen fokuserer på denne problemstilling. Via interviews med søskende og deres forældre om deres respektive oplevelser, lægges der op til debat om emnet. De børn, der medvirker, er

i alderen 7-14 år og primært søskende til kræfttramte børn.

Målet med filmen er at forsøge at skabe større forståelse for de problemer, søskende til alvorlige syge børn har. Den henvender sig til forældre, pårørende, børnehaver, fritidshjem, skoler, behandlere og alle, der måtte komme i berøring med søskende til alvorligt syge børn.

Welcome Mr. Bach

Til møde i WAMDA – World Alliance of Muscular Dystrophy Associations.

AF KLAUS BACH
FOTO: OLE VALENTIN

Rejsen i Japan begynder i Narita, Tokyo's internationale lufthavn. Jeg bliver kørt i min håndstol af en japaner, der arbejder i lufthavnen, mens Lene og Ole slæber al vores håndbagage. Vi bliver ført udenom alle køerne ved tolden, og hen til vores bagage. El-kørestolen bliver samlet igen, mon den nu virker? Ja, det gør den! Udenfor i 35 graders varme og meget høj luftfugtighed venter den frivillige tolk fra Røde Kors. Hun står og vifter med et skilt, hvor der står: Welcome Mr. Bach.

Turen til Tokyo i minibus tager 2 timer, selvom der kun er 80 km. Trafikken er meget tæt, hvad vil folk dog med en bil i Japan?

Ved ankomsten til vores hotel, løber vi ind i de første sprogvan- skeligheder: personalet taler meget lidt engelsk!

Og det er helt generelt for japanere, fordi de kun lærer at skrive og læse det engelske sprog, men ikke at tale det. Heldigvis har vi vores tolk, så snart kan vi kaste os omkuld på sengene, trætte efter 18 timers rejse.

Hotellet er ikke særligt handicapvenligt; der er ingen handicap-toiletter, og toiletter og bad ligger lidt nede af gangen. Dertil kan man så bevæge sig iført den udleverede kimono, Lene og Ole synes de er behagelige, for mig er de meget upraktiske!

På shopping i den elektroniske by

I de følgende dage viser vores tolk rundt i byen. Bl.a. ser vi parkanlægget omkring kejserpaladset. Selve paladset kan man ikke se



Klaus Bach's budskab om et selvstændigt liv gik rent ind hos de unge japanere. De stod nærmest i kø for at møde den spændende dansker.

pga. voldgrave og bevoksninger. En vis distance til "folket" er vel ret og rimelig! Og vi shopper i Akihabara, den elektroniske by, med alt hvad hjertet kan begære af tv, videokameraer, walkmænd, og..... støvsugere i fodboldstørrelse! Småt er godt, siger japanere.

For at komme rundt i Tokyo kører vi med minibus, en enkelt bybus med lift, og undergrundsbanen. Sidstnævnte er normalt ikke udstyret med elevator. Hvad gør man så, når der dukker en passager i kørestol op? Man mønstrer 6-8 mand fra personalet til at bære! Første gang de skulle bære mig var der ca. 80 trin, så jeg var meget glad for, at Ole kunne bære mig, mens personalet kæmpede med Roltec'en (en stol på 175 kg er ikke hverdagskost for dem!). På enkelte stationer har de et køretøj på larvefodder, som kan køre på trapper. Med bævende hjerte prøver jeg køretøjet, det virker sørne!

Højteknologi i hverdagen

Nu var jeg egentlig ikke rejst til Japan for at være turist. Den japanske muskelsvindorganisation JMDA havde inviteret mig til en konference i WAMDA (World Alliance of Muscular Dystrophy Associations), i Kyoto den 15.-17. juli. Jeg skulle deltage i et symposium med titlen "Højteknologiske

hjelpe midler i et selvstændigt liv". Der var syv andre deltagere i symposiet bl.a. fra USA, Taiwan, Holland og Tyskland.

Alle oplægene omhandlede – naturligvis – højteknologi. De var skrevet to måneder før, og gengivet i det officielle program.

Efter have talt med japanske handicappede og foreningsfolk, fik jeg lyst til at ændre mit oplæg. Indholdet var godt nok, men det var vigtigt for mig at fremhæve den livskvalitet, jeg har opnået ved hjælp af både højteknologi og hjælperordning. Uden respirator var jeg sikkert død nu. Uden el-kørestol kunne jeg ikke bevæge mig rundt. Og uden hjælperordning kunne jeg ikke leve selvstændigt udenfor institution. Ordet patient blev brugt af mange, også handicappede. Derfor sagde jeg til dem at "jeg er ikke patient, jeg er ikke syg, jeg er et menneske med et handicap".

Jeg tror at mit budskab om et selvstændigt liv med høj livskvalitet, blev forstået – ihvertfald af de handicappede.

For bagefter stod de nærmest i kø for at se mig, se el-kørestolen "løfte mig til skyerne", høre mig snakke mens jeg brugte respiratoren (det kan man normalt ikke i Japan!). Og ikke mindst for at blive fotograferet sammen med mig, det skete ca. 200 gange!

Et japansk liv

Hvordan lever de japanske muskelsvindlere så? Jeg kan give et eksempel: jeg mødte en pige på 25 år fra Osaka. Hun boede på et sygehus, fordi hun brugte respirator 16 timer i døgnet. Hendes læge vurderede, at det var nødvendigt for hende at have to sygeplejersker med, når hun var udenfor sygehuset. Dette skete EN gang pr. måned! Heldigvis kunne hendes forældre stadig løfte hende ind og ud af deres bil, så hun kunne komme ud lidt oftere. Hendes ryg var meget skæv, hun sad foroverbøjet med hovedet lige over sine knæ! Jeg var dybt chokeret, mildt sagt!

Planlægningsmæssigt var WAMDA – konferencen en katastrofe. Fredag gik med foredrag om DNA – diagnosticering (kun på japansk) og velkomstreception. Lørdag formiddag talte engelske professor Dubowitz om de seneste fremskridt indenfor muskelsvindforskningen. Om eftermiddagen startede symposiet. To fra WAMDA og seks embedsmænd brugte 80 minutter til at byde velkommen. De sagde stort set det samme, og forsinkede programmet med 20 minutter. Efter de otte oplæg var vi 30 minutter forsinkede. Derfor blev diskussionen flyttet til festmiddagen, hvor den selvfølgelig ikke blev gennemført.

Mit indtryk af konferencen er derfor: en flot og dyr ceremoni, store ord og meget lidt indhold.

I 1998 håber jeg dog at kunne deltage i næste WAMDA – konference – i Australien!

Med bæltedyr på besøg hos tyskerne



I anledning af 10-års jubilæet fik arrangør Erika Bade overrakt en kagekone af de danske initiativtagere Bodil og Peder Pedersen, Kolding.

AF BENGT LUNDBY ANDERSEN
FOTO: VAGN HELDAGER

Den 8.-10. juli blev det årlige træf mellem danske og tyske muskelsvindlere afholdt. Arrangementet, som var tilrettelagt af Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke (DGM) Schleswig-Holstein, fandt sted i Bad Segeberg, den lille nordtyske kurby i meget skønne omgivelser med store søer, nedlagte kalkminer, Karl May-festspil o.s.v.

23 danskere og 20 tyskere havde meldt sig, vist nok et forholdsvis stort antal i forhold til tidligere år. Så meget desto bedre eftersom det

var en slags jubilæum. I år var det 10. gang det dansk-tyske træf blev afholdt. Første gang var i august 1984 i Pindstrup-Centret.

DGM havde i år sørget for de helt perfekte fysiske rammer for weekendens program, nemlig Evangelische Akademie, Nordelbien – en super moderne kursusjendom for den tyske evangeliske kirkes embedsmænd.

High-tech med svigt

Tyskerne kan bygge high-tech og

funktionelt, selv når det er beregnet til kirkens mænd, men et enkelt sted havde visionerne dog svigtet arkitekten. Af en eller anden grund udgik husets elevator fra 1. sal og samtlige muskelsvindlere i kørestol havde altså tilsyneladende et problem. Løsningen skulle dog senere vise sig, at give mange spændende stunder for de firhulede.

Fra den tyske afdeling af Røde Kors havde man nemlig lånt et slags mekanisk bæltedyr, som, kravlende på larvefødder og sugekopper, kunne vralt en kørestol med svindler op og ned ad high-tech-trappen.

Selv om dyret havde sin egen prof.-besætning (Mannschaft), var det absolut kun for folk med stærke nerver.

Fredag aften mødtes man i husets hyggelige restaurant. Inden middagen blev deltagerne budt velkommen af lederne for DGM, Landesgruppe Schleswig-Holstein, Frau Erika Bade, Muskelsvindfondens næstformand Anette Thomsen, og arrangementets danske official, Peder Pedersen, Kolding.

Lørdag formiddag brugte mange deltagere til at se nærmere på den smukke omegn, og en meget stor del af selskabet besøgte museet for byens berømte søn, den tyske billedhugger Otto Flath, en stor kunstner hvis arbejde absolut var et besøg værd.

For alkoholikere og stofmisbrugere

Eftermiddagen var afsat til arrangementets hovedtema. Dr. Elmar H. Supe, socialdirektør i Niedersachsen Ministerium havde kaldt sit indlæg: At leve med handicap – sit eget og andres!

Optakten til eftermiddagens emne var egentlig spændende, idet dr. Supe introducerede temaet i en lidt terapeutisk form, hvor de en-

kelte tilhørere efter tur blev involveret aktivt i en dialog omkring nøgleordene: lyst – frustration, glæde – lidelse.

Efterhånden som eftermiddagen skred frem, bredte den ene af tilstandene sig, nemlig frustrationen. Tilhørerne havde øjensynlig meget svært ved, at identificere sig med taserne i dr. Supes foredrag.

Ved en senere gennemlæsning af Elmer Supes manuskript-resumé kunne man konstatere, at foredraget sidst var holdt i Lissabon i 1992 beregnet for alkoholikere, stofmisbrugere, HIV-positive o.s.v.

Budskabet var for så vidt udmærket, blot havde den gode doktor fået nogle helt forkerte tilhørere.

Schnitzel og pølser

Lørdag aften var programsat som en glad og hyggelig festaften, og optakten var et særdeles velorganiseret og overdådigt grill-party på en af stedets mange terrasser. Kok og køkkenpersonale var rykket udendørs for at tilberede velsmagende schnitzel – og pølsspecialiteter med tilhørende salater og eksotiske brød.

I centrets store aula sørgede Kai Malte Fischer for underholdningen senere på aftenen. Kai, muskelsvindler og musikstuderende ved konservatoriet i Freiburg, spillede og sang egne kompositioner i en stil, der ledte tanken hen på Bertold Brecht. Han gav os samtidig en imponerende demonstration af, hvad elektronik kan udrette i musikkens tjeneste.

Søndag var afrejsedag og dermed dagen, hvor vi så brat måtte afslutte de mange hyggelige og saglige konversationer med vore tyske artsfæller. Samtaler som i mangt og meget bekræftede, at vi i Danmark har en fin, stærk og handlekraftig organisation.

FOTO: LASSE JØRGENSEN



Årets sweat- og T-shirt med band-navne og GrønKoncert logo på ryggen. På forsiden er der et diskret Converse-logo.

Så er det nu, hvis du vil supplere din garderobe for billige penge, være i god tid med julegaverne eller overraske nogle af vennerne med en ny smart T- eller sweat-shirt.

Grøn Koncert sælger nu ud af årets kollektion – og giver "Muskelkraft's" læsere et uhyre godt tilbud.

Kun 50 kr. – halvtreds kroner – for en T-shirt.

Kun 90 kr. – halvfems kroner – for en sweat-shirt.

Inklusive ekspeditionsgebyr og forsendelse.

T- og Sweat-shirts er i år produceret af firmaet "Converse", og tøjet holder den gode kvalitet, som kendetegner firmaets produkter.

Jeg bestiller:

"Grøn Koncert"-shirt

T-shirt (hvid) – large _____ antal
– xtra large _____ antal

Sweatshirt (hvid) – medium _____ antal
– large _____ antal
– xtra large _____ antal

Pengene vedlægges som check eller betales på giro 9 01 11 10

Navn: _____

Adresse: _____

Postnr.: _____ By: _____

Tlf.: _____

Brev. Ufrankeret svarforsendelse

275
Sendes
Ufrankeret.

Modtageren
betaler portoen

Muskelsvindfonden
Vestervang 41
8000 Århus C

Aktivitetskalender

September

- 2-4 Myasthenitræf, Jylland-Fyn, *Juelsminde Kurbad.*
- 3 ALS-møde, Fyn-Århus, *Bygholm, Horsens.*
- 10 Temadag, Brugerg. II, *Fyn*
- 9-11 VB-kursus, Vest, "Familien i Fokus", *Pindstrup.*
- 15-18 AGM, EAMDA, *Glasgow, Skotland.*
- 16-18 VB-kursus, Øst, "Familien i Fokus", *Gilleleje.*
- 16-18 Myastheni, Ungdomsgruppen, *Søhøjlandets FC.*
- 17 VB-kursus/vest, "Ophør af arb. funk.", *Middelfart.*
- 23-24 Repræsentantskabsmøde, *Søhøjlandet, Silkeborg.*
- 29-02 Seksualitet og kærl., Mellemsgruppek., *Dr. Ferieby, Grenå.*
- 29 Temadag, Forældregruppen *København.*

Oktober

- 1 VB-kursus/øst, "Behandling", *Gilleleje Feriecenter.*
- 1 Temadag DSI, *Kalundborg Vandrerhjem.*
- 2 VB-kursus/øst, "Ophør arb. funkt.", *Gilleleje Feriecent.*
- 6-9 EAMDA (EYO) Workshop, *Dr. Ferieby, Grenå.*
- 7-9 At flytte hjemmefra, Ungdoms-grp., *Sct. Helene, Tisvilde.*
- 24 Bestyrelsesmøde, *Århus.*
- 25 Temaaften, Brg.grp. 14, Amager, VB-Øst, *Brøndby.*
- 28-29 VB-kursus, "Skolestart", *Knebel.*
- 28-30 Voksenkursus, Fuglsangcentret, *Fredericia.*

November

- 4-6 VB-kursus, "Ud af skolen" *Fuglsangcentret, Fredericia.*
- 4-6 VB-kursus, "Begynder 11-20 år", *Sct. Knudsborg.*
- 11-13 Børnepasser-afslutning.
- 17-20 Voksenkursus, *Dr. Ferieby, Grenå.*
- 25-27 Kontaktudvalgsmøde, *Kalundborg Vandrehjem.*

December

- 2-4 Pigekursus, Ungdomsgruppen, *SI-Centret, Rødskov.*
- 7 Bestyrelsesmøde, *København.*

FOTO: HENRIETTE JACOBSEN



Sex-kursus med flirt, strip og pornofilm

Stripperen Charlotte og "The black cat" fik tilskuerne til at hive efter vejret. Der kom mange "hyletoner" fra de tilstedeværende respiratorbrugere den aften på Fuglsangcenteret.

Jeg var en af de tre, der var med til at arrangere SEX-II kurset på Fuglsangcenteret den 13.-15. maj. Jeg ankom derfor til Fuglsangcenteret i godt tid. Der er altid mange praktiske ting, der skal koordineres inden deltagerne ankommer. Denne gang bestod det mest i at indrette tre pornohuler, puste en Lolita-dukke op og pakke godteposere. Så var vi klar til at modtage de 30 "svindlere" og deres hjælpere.

Jeg vil i det følgende fortælle om mine indtryk og oplevelser igennem weekenden. Efter en gang aftensmad mødtes alle i kursussalen til velkomst og præsentation. Herefter delte de to dramalærere, Peter og Ann, os op i mindre grupper, der hver skulle lave et lille stykke, der skulle fortælle om, "Hvorfor de andre var med på sex-kursus". Til stor fornøjelse for os alle. Dernæst kom Groteks Invest og viste jydsk humor af højeste kvalitet. Det var en morsom og ironisk forestilling, hvor vi alle fik brugt lattermusklerne. Gennem de samtaler vi havde

haft med Groteks Invest inden, havde de fanget vores selvironi og derefter udvidet deres stykke med et par "svindler-numre".

Et stk. pornofilm

Da aftenen var ved at være slut, fik deltagerne mulighed for at hygge sig lidt alene. Her fik pornohulerne deres debut. I hver af de tre huler, var der placeret en videobåndoptager, et TV, stearinlys og et stk. pornofilm. Det var en stor succes.

Morgenens startede med sang. Derefter overtog kropsterapeuten Mette Back Hansen manegen. Gennem individuelle øvelser og parøvelser fik vi et indblik i kropsbevidsthed og selvrealisering.

Under frokosten var det tydeligt, at deltagerne havde fundet sammen, og at de var spændte på flirtekursen, som var næste punkt på programmet. Men inden da overraskede dramalærerne os med et lille stykke om den generte mand og hans noget stramme sex-hungrende kone. Hvad hun havde i

mundten, tror jeg ikke, der er mange, der har mellem benene. I hvert fald ikke hendes mand.

Lær at flirte

Flirtekursen syntes jeg var spændende, men også indviklet. Psykolog Finn Byrgesen leverede et godt, levende og ligeud foredrag om emnet. Men vi ved jo alle, at det er meget lettere at snakke om kærlighed og flirtning, end at udføre det i praksis.

Den første del af aftenen blev brugt på et par oplæg fra PAN. To lesbiske og en bøsse, fortalte deres "spring ud"-historier. Spørgelysten manglede ikke, da ordet blev givet frit. Alle spørgsmål blev nøje besvaret.

Aftenen sluttede i den flot pynkede festsal, hvor vi skulle svinge baghjulet til musik og karokee, snakke, spise chips og hvad deltagerne ikke vidste - "savle" over to striptease-dansere.

Jeg kan af kønsmæssige årsager bedst beskrive den kvindelige stripper. Men på den anden side, hvor-

dan beskriver man noget, der får en voksen mand til at gispe efter vejret.

Femten år med sex

Søndagen sluttede med endnu to spændende oplæg. Konsulent Kirsten Døgh, der de sidste 15 år hovedsageligt har beskæftiget sig med handicappede og sexualitet, fortalte på en god og seriøs måde om, hvilke seksuelle hjælpemidler, der findes, hvilke der er anvendelige og hvilke, man skal gå uden om.

Sidste oplæg kom fra en prostitueret kvinde. Det var nok det, jeg var mest spændt på. Kunne hun tage os seriøst? Ville hun være ærlig? Ville hun ikke bare fortælle nogle sjofle historier og så gå igen? Men jeg kunne tage det helt roligt. Hun var utrolig interessant at høre på og de spørgsmål, der blev stillet, blev besvaret oprigtigt. Det var uhyggeligt fascinerende at høre hende fortælle om sit liv.

Gert Riis



Fransk visit

Telethon er navnet på et yderst succesfuldt fransk tv-program, som hvert år siden 1987 har givet den franske muskelsvindorganisation masser af penge i kassen.

Programmet bliver tilrettelagt og produceret af organisationen selv og bliver sendt 24 timer i træk en lørdag i december måned. Mens seerne følger tv-programmet, kan de ringe pengebeløb ind til den franske organisation.

Formålet med årets tv-program er at vise, at også stærkt bevægelseshæmmede børn og unge, kan rejse ud i den store verden. To franske muskelsvindere, samt et tv-hold, gjorde derfor turen Paris-Nordkap tur/retur. Ruten gik også gennem Danmark, hvor de franske familier besøgte nogle danske familier.

Marianne og Palle Andersen fra Rødovre med sønnerne Daniel og Andreas, fik besøg.

"Vi havde en utrolig spændende og dejlig aften med den franske familie, som vi fik besøg af. De var meget interesseret i at se, hvordan

Sådan et flot sandlegebord havde den franske Louis aldrig set før. Han blev hurtigt væk fra omverdenen og negligerede totalt fotografen. Fra venstre ses Daniel, Andreas, Apolline og dennes veninde.

vores hus fungerer og vi, I at høre mere om forholdene i Frankrig. Heldigvis havde familien boet i England i mange år. Vi havde derfor ingen problemer med at forstå hinanden", fortæller Marianne Andersen. Dagen før det franske besøg var familien Andersen forøvrigt selv kommet hjem fra en dejlig ferie i Paris. Så helt ukendt med det franske sprog er familien ikke.

Aftenen tilbragte de to familier sammen i Tivoli. Fransk mændene var først lidt forbeholdne og orkede ikke rigtigt endnu en turist-attraktion. Men efter en halv time, var de ellevilde.

Det bliver ikke sidste gang turen går til Tivoli eller til familien Andersen i Rødovre.

FOTO: DORTHE MICHELSEN



Workshop om fritidsinteresser. Fra venstre ses Keith og Tom (Irland), Dorthe og Susanne (Danmark), Funda (Tyrkiet) og Rui (Portugal).

På sommerlejr i Sverige

I år var jeg så heldig, at få lov til at deltage i EYO's (EAMDA Youth Organization) årlige lejr, som blev afholdt i det sydligste Sverige i dagene den 11.-22. juli, i Valjeviken, nær Sölvesborg.

Temaet for lejren var "aktiviteter i fritiden". Den var tilrettelagt af Eva Öster, ombudsmand for RBU (Rörelsehindrede Barn og ungdommar.)

Vi var omkring 40 deltagere fra 20 forskellige europæiske lande, samt hjælpere og ledere, så i alt var vi ca. 80 mennesker samlet i 11 dage på et naturskønt og yderst handicapvenligt område.

Nogle kendte hinanden fra tidligere lejre, men for de flestes vedkommende – mig selv inklusiv – var det fra starten vildt fremmede mennesker, jeg nu skulle tilbringe en del af min ferie sammen med.

Man var lidt genert og spændt på, hvordan det nu skulle gå. Men nok fordi, der var så mange "nye", var alle lige spændte og lige interesserede i, at få det til at køre godt. Dette – samt det skønne sommervejr – gav en vældig god stemning lige fra starten. Programmet var alsidigt og velprioriteret med masser af fritid, som gav os mulighed for at nyde vejret, naturen, havet/poolen, og hinandens selskab.

Aktiviteterne var sjove, og ligeledes var de små udflugter rundt i omegnen...

Så mange dage sammen med nye mennesker – forskellige og dog ens – var meget lærerige og spændende. Det var svært at tage afsked med disse mennesker efter dage, som forløb over al forventning. Men hjemme igen, hvor skole og arbejde kalder, kan man så glæde sig over alle de breve, man får fra venner rundt omkring i Europa

Dorthe Michelsen.

Medlemsaktiviteter 1995 – budget

I løbet af juli måned har alle "De lokale navne" modtaget et fyldigt brev angående budget ønsker for det kommende år. Brevet indeholder beskrivelse af arbejdsfordelingen mellem medlemmerne og Medlemsservice, skemaer til hjælp ved budgetlægningen, oversigt over kurser og arrangementer i 1994, regler for kursusgebyr og kørsels-

godtgørelse, samt en liste over de kursussteder vi anvender i 1994. Der er sikkert blandt medlemmerne personer/grupper, som ikke har modtaget disse papirer, der er interesseret i at starte en medlemsaktivitet i 1995. Medlemsservice vil meget gerne hjælpe disse nye eller "gamle" aktive medlemmer. Kontakt os, og vi kan sammen

aftale en plan for at få din/jeres ide gennemført. Tidsfristen for indsendelse af budgetønsker for det kommende år er den 30. september 1994.

Anita Gustafsson, medlemssekretær.

Jette Møller, medlemskonsulent.

Jens Spanfelt, medlemskonsulent.

Nyt voksenkursus om sociale rettigheder

Hvilke sociale rettigheder har en voksen muskelsvinder? Hvornår er man berettiget til førtidspension? Hvilke former for tillæg kan man få til pensionen?

Dette og meget andet er det muligt at få svar på, når cand. jur. Peter Voldby fra Den Sociale Højskole i Århus og konsulent Else Danø fra Sønderjyllands Amt deltager i det næste voksenkursus arrangeret af voksenarbejdsgruppen. Kurset finder sted den 28.-30. oktober på Fuglsangcentret og retter sig mod alle voksne.

Tilmeldingsfrist 12. september.

FOTO: KIRSTEN SCHMIDT NIELSEN



Fysioterapeut Betty Salling demonstrerede blandt andet udspændingsøvelser.

Tema-dag om fysioterapi

Brugergrupper på Fyn har holdt temadag over emnet: Fysioterapi.

Fysioterapeut Betty Salling fra VB-centret viste forskellige udspændingsøvelser og instruerede i øvelser, man kan lave i forbindelse med svømning. Hun fortalte også om, hvad man især skal være opmærksom på at træne, når man har muskelsvind.

Samme dag fik vi demonstreret C-pap systemet og målt vores vitalkapacitet.

Foruden godt 20 brugere deltog seks lokale fysioterapeuter i denne spændende tema-dag.

Kirsten Schmidt Nielsen

Turen gik til Egeskov

De fynske brugergruppers årlige udflugt gik til Egeskov slot på Fyn. Selv om selve slottet ikke er muligt at komme rundt på i en kørestol, var der mange andre spændende ting at se på: En fuchisiahave, en urtehave og Piet Hein's solur. Siger man Egeskov, siger man også Labyrinten. For enden af den første blinde gang, var der sat et skilt op med teksten:

Livet er en labyrint. Mange gange ender blindt. Sejr vinde vil hvo vender, hvor de blinde veje ender.

Piet Hein.

I de store gamle staldbygninger, er der andre spændende ting, at se på. Der er museer for automobiler, motorcykler, tv-apparater, grammofooner og cykler. Desuden er der også en udstilling af herskabs- og landbrugsvogne.

Tak for en delig dag til Kirsten Schmidt Nielsen, som stod for tilrettelæggelsen.

Vera Heldager

FOTO: MOGENS LAIER



Peter Biisgård siger farvel og tak

Muskelsvindfonden siger farvel til den 35-årige stenbuk og journalist Peter Biisgård. Peter Biisgård er kendt og afholdt på Muskelsvindfonden, hvor han har været ansat fra 88-89 og i sidste omgang fra 92-94. Han har især været tilknyttet indsamlingsafdelingen og arbejdet omkring de grønne arrangementer. Desuden har han gjort sig bemærket som vicepraktikantvejleder – undertegnede vil altid huske råd som: "bær altid blok og mappe – selv om du ingenting laver. Det tager sig godt ud!" eller "vi lader billederne tale for sig selv...". Peter Biisgård arbejder nu på et filmmanuskript og som tekstforfatter til en dansk soapserie. Der har også været folere ude efter hans egen bog. Kig godt på ham – næste gang du ser ham, er muligvis i Meyerheims sofa. Mange vil nok ønske ham tilbage i Muskelsvindfondens regi hurtigst muligt, men indtil videre søger han nye stier. Muskelsvindfonden ønsker held og lykke.

LUC

Annonce

LAARK handicap-elscooter sælges. Kun lidt brugt.

Ny pris 36.000 kr. sælges for 14.000 kr.

Løfte/hvilestol som kan eleveres fra siddende til stående.

Ny pris 19.000 kr. Sælges for 7.000.

Yderligere oplysninger hos Linda Dahl Rasmussen,
P.M. Madsensvænge 13,
5260 Odense S.
Tlf: 6615 1748.