

# Muskelkraft

NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN

6/2004



*Krumspring og hjernesport, Side 6*

*Jens til Jordan, Side 17*

*Fokus på aflastning, Side 27*

# Muskelkraft

December 2004

## Indhold

### 5 ÅRSKALENDER

20 unge mænd med Duchennes muskeldystrofi har fotograferet deres hverdagsliv.

### 6 KONKURRENCE

To hold drenge har deltaget i LEGO-league-turneringen med opgaver i bl.a. robotkørsel. Muskelkraft var med, da det ene hold var på banen.

### 12 BRICKLESS CENTRE

Medicinsk behandling af muskelsvindsygdomme blev drøftet, da forskere og behandlere fra Norden mødtes.

### 17 OMVÆLTNING

Tidligere næstformand Jens Lund er flyttet til Jordan for at prøve noget andet, samle erfaringer og få et helt nyt hverdagsliv.

### 25 EAMDA

Efter flere år på sidelinien har Muskelsvindfonden atter en vicepræsidentpost i EAMDA.

### 27 FOKUS PÅ AFLASTNING

For mange forældre giver det skyldfølelse og dårlig samvittighed at få sit barn i aflastning. Men det kan også give et tiltrængt –

og nødvendigt – pusterum. Vi har talt med forældre, der har valgt aflastning, med en ung i et klubtilbud og en psykolog.

### 39 DET MENER VI

Ungdomsgruppens politikudvalg har drøftet etik i forbindelse med ægsortering. Vi bringer et af synspunkterne fra debatten.

### 40 KLØE

Jens Harhoff causerer over løsningen på et ubehageligt problem: kløe i skridtet.

### 43 SOCIAL KOMMENTAR

Strukturreformen påvirker mere end 100 love. Det giver os både udfordringer og chancer til at opnå forbedringer, mener Jørgen Lenger.

### 46 BØRN OG UNGE

Antoniett Veibel, 15 år, skriver en meget personlig beretning om tabet – og savnet – af sin gamle krop.

### 53 NETVÆRKS MØDE

Hvem skal have en behandling, hvis ikke alle kan få? Deltagerne spillede et spil om liv og død – og satte gang i debatten.



Det er hyggeligt at være i klubben, mener Sofia, her sammen med Casper. Egentlig er det et aflastnings-tilbud, men sådan opfatter Sofia det ikke. Foto: Lars Lindskov.

“Jeg er her ikke for at blive passet”, Fokus på aflastning: side 27.

### 57 MUSHOLM BUGT FERIECENTER

Naturvejleder tilbyder feriegæster en række spændende aktiviteter i vinterferien.

### 58 NOTER

Nyt bestyrelsesmedlem – Toiletordning – Nye pjecer om sagsforløb og klager – Sommerlejre 2005 – [www.muskelsvindfonden.dk](http://www.muskelsvindfonden.dk)

### 56 LEDER

Vi er nået til sidste kapitel i en meget lang historie om en byggegrund, skriver Evald Krog i lederen, der bringer den glade jule-nyhed: Muskelsvindfonden skal for første gang bo i eget hus. Bestyrelsen har netop besluttet at bygge nyt domicil i Århus tæt ved MarselisborgCentret.

Muskelkraft  
32. årgang  
ISSN 0150-5524

Udgiver:  
Muskelsvindfonden  
Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C  
tlf. 89 48 22 22  
[reception@muskelsvindfonden.dk](mailto:reception@muskelsvindfonden.dk)  
[www.muskelsvindfonden.dk](http://www.muskelsvindfonden.dk)

Redaktion:  
Jane W. Schelde, DJ, ansvarshav. red.  
[jasc@muskelsvindfonden.dk](mailto:jasc@muskelsvindfonden.dk)  
Bodil Jensen, journalist (DJ)  
[boje@muskelsvindfonden.dk](mailto:boje@muskelsvindfonden.dk)  
Rasmus Dahl, journalist  
[rada@muskelsvindfonden.dk](mailto:rada@muskelsvindfonden.dk)

Annoncer:  
Århusvej 68, Stilling  
8660 Skanderborg  
tlf. 86 95 03 45

Grafisk design: Smidstrup  
Tryk: Rounborgs Grafiske Hus  
Oplag: 4200  
Forsidebillede:  
Nils Rosenvold

MUSHOLM BUGT FERIECENTER:  
Musholmvej 100, 4200 Korsør  
tlf. 70 13 77 00  
[musholm1@musholm.dk](mailto:musholm1@musholm.dk)  
[www.musholm.dk](http://www.musholm.dk)

INSTITUT FOR MUSKELSVIND  
Århus:  
Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C  
tlf. 89 48 22 22  
[instvest@post.tele.dk](mailto:instvest@post.tele.dk)  
København:  
Bernstorffsvej 20, 2900 Hellerup  
tlf. 39 62 22 05  
[instost@post.tele.dk](mailto:instost@post.tele.dk)

# Danmarksbilleder – en selvfortælling med muskelsvind

Med dette nummer af Muskelkraft følger en kalender for 2005. En særlig kalender skabt af hverdagsbilleder, som er taget af tyve unge mænd med muskelsvind.

De har alle Duchennes muskeldystrofi, som betyder, at de ikke selv rent praktisk kan tage billederne. Det gør deres hjælpere, men det er den unge med muskelsvind, der er instruktøren.

De unge bor rundt om i Danmark. Nogle i egen lejlighed, andre hjemme hos forældrene eller sammen med andre med et handicap. De har muskelsvind til fælles, men hver sin historie at fortælle.

Kalenderen har fået titlen: Danmarksbilleder 2005 – nu med muskelsvind.

Og det er ikke rosenrødt. Det er på den anden side heller ikke problematiserende. Det er hverdagsliv med muskelsvind på godt og ondt anno nutid.

Billederne i kalenderen er taget igennem et helt år. Gruppen besluttede som en del af en netværksdannelse efter et kursus i 2003 at fotografere deres hverdagsliv. At skabe deres egne billeder udfra bestemte overskrifter.

Det blev til tolv overskrifter svarende til hver måned i et år. Og til en masse billeder taget på farvefilm med almindelige kameraer eller for mange af billedernes vedkommende med engamskameraer.

Udviklingskonsulent Jørgen Jepsen fra Institut for Muskelsvind

har været leder af projektet, og det er også ham, der har udvalgt billederne til kalenderen.

“Billederne er de unges egen fortælling om sig selv. En selvfortælling med muskelsvind. Det er ikke hårdtslående billeder, og det er ikke billeder, man aflæser på en halv time og så færdig med dem. De her billeder kan man blive ved med at kigge på – og det har faktisk overrasket mig. Det er en slags hverdagskunst.”

Alle billederne fra projektet kan ses på Muskelsvindfondens hjemmeside – [www.muskelsvind-fonden.dk](http://www.muskelsvind-fonden.dk) – under medlemsaktiviteter / et år med Duchenne. *boje*

Foto: Jakob Nasser,  
Bøvlingbjerg



En tur til stranden.  
Juli måneds billede fra  
kalenderen Danmarks-  
billeder 2005 – nu  
med muskelsvind.

# Det er nu, det gælder?

Konkurrence med lego, leg og lidt alvor

Af Bodil Jensen  
Foto: Nils Rosenvold

“Love us or hate us – but don't slate us.”

Slagordene og selvtilliden er på plads. Og de er kække, er de – Simon, Niels, Nicolai, Kenneth, Michael og Jakob alias de Kandiderede Krumspring fra Kolding – mens de sidder der i forhallen med dåsecola, karameller og den bærbare computer og lego-robotten gjort klar til kamp.

“Vi går efter at vinde hovedprisen – men det er da selvfølgelig dejligt at vide, at der er flere priser, man kan vinde og ikke kun én,” lyder meldingen fra holdet.

Det er FIRST LEGO League-lørdag i Billund-Centret. Dagens overskrift – “Sports for the Mind” – blafre på det store, hvide banner ved hovedindgangen.

Her er fyldt med børn og unge i kulørte t-shirts. En farve for hvert af de tyve deltagende hold, som er klar til at kæmpe for æren og for en af de gule Legoklods-pokaler i hjerne-sports-konkurrencen.

## Flere priser

De seks kandiderede Krumspring fra Kolding er med i turneringen for

første gang. Simon, Jakob, Nicolai, Kenneth og Michael går på samme skole i Kolding – Niels bor i Fredericia, men kender Simon, som har samlet holdet, via Muskelsvind-fonden.

De har selv fundet på holdnavnet, og troen på sig selv – den har de. Om de også har noget at have den i, må vise sig lige om lidt.

For da skal de i nærkamp med bl.a. Robo-girls, Mop Attack, Legoparderne, Women of Wonder og alle de andre hold, som står klar til at baske hinanden af robotbanen.

Men først gælder det den teoretiske opgave. Og det er snart krumspringernes tur til at fremlægge for dommerholdet. Årets tema i turneringen hedder No Limits – ingen begrænsninger – og handler om tilgængelighed. Holdene har skullet beskrive og finde løsninger på nogle af de problemer, som man med et handicap kan komme ud for i hverdagen.

Simon og Niels, der begge har muskelsvind, har selv erfaringer med de besværligheder, der kan være forbundet med at bruge kørestol. Holdet har i den teoretiske opgave

sat sig for at beskrive tilgængeligheden i Kolding Storcenter og pege på nogle løsninger.

Der bliver ventet spændt på gangen, inden det er tid til at træde frem foran dommerne. De seks drenge i blå t-shirts og holdleder Torben Jespersen forsvinder bag døren – og der bliver eksamens-stille på gangen.

Det er meningen, at man skal kunne følge fremlæggelsen på tv-skærmen, som står uden for lokalet – men tilsyneladende virker transmissionen ikke.

Første fremlæggelse er overstået – og det gik da fint nok, synes drengene. Men måske er de knapt så kække nu, for de er godt klar over, at de nok skulle have vægtet opgaven lidt højere og brugt lidt mere tid på den.

Men det er robotkørslerne, der trækker – det er dem, der er sjovest.

“Det andet er jo lidt lige som at lave lektier,” forklarer Nicolai.

Men nu gælder det første runde af robot-kørslerne i salen.

## Speedsnak og heppekor

Herinde, hvor robotterne kører på to specialindrettede oplyste kon-

## Fakta om FIRST LEGO League

FIRST LEGO League er en teknologi-turnering for børn og unge, hvor holdene får otte uger til at løse en teoretisk og en praktisk opgave. Holdene arbejder med Lego-produktet MINDSTORMS og skal bl.a. designe og programmere en robot ved hjælp af computerprogrammer.

De centrale elementer i konkurrencen, der er åben for alle mellem 10 og 16 år, er leg og læring og holdenes evne til at samarbejde, udvise kreativitet, gå på mod og entusiasme.

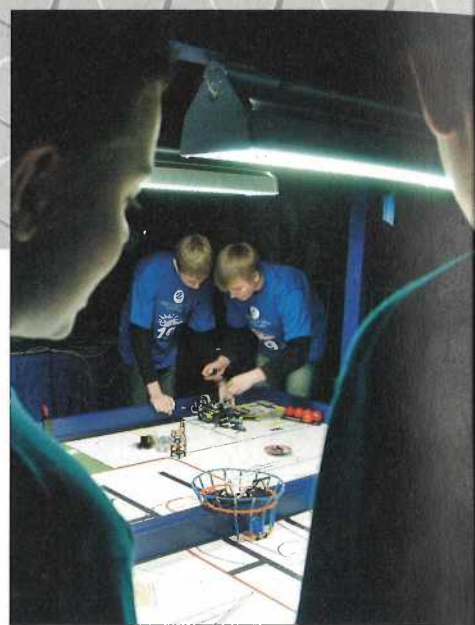
I år var temaet for hele konkurrencen: No Limits (ingen begrænsninger) og gik ud på, at holdene skulle finde løsninger på forskellige problemer for mennesker med et handicap.

FIRST LEGO League-turneringen er udviklet i et samarbejde mellem organisationen FIRST fra USA og LEGO Company. Ideen er at gøre børn og unge interesserede i naturvidenskab.

Læs mere om turneringen på hjemmesiden [www.hjernekraft.org](http://www.hjernekraft.org) og om Muskelsvindfondens hold på [www.muskelsvindfonden.dk](http://www.muskelsvindfonden.dk).



Fire af KKIT-holdets seks medlemmer foran dommerbordet – fra venstre Nicolai, Jakob, Simon og Kenneth.



kurrenceborde, er der mørkt og huleagtigt. Musikken dunker i maven, mens holdenes tilhængere – kammerater, søskende, forældre og bedsteforældre – hujer og hepper fra scenen. Konferencier Henrik Dahl, der plejer at optræde på tv som jysk krejler eller forbrugernes kritiske vaghund, speedsnakker i mikrofonen og kommenterer kørslerne, som blev der sendt direkte fra travbanen i Charlottenlund.

Pulsen ryger i vejret, pludselig flakker blikket mellem de to hold ved konkurrencebordene og de tre storskærme, hvor der på skift zoomes ind på robotterne og på tiden, der med digital præcision og uden barmhjertighed tæller ned fra 02.30..29..28..27...

Får de nu robotten til at åbne lågen, og klarer den at sætte maden på bordet uden at tabe bakken? Og den skal også nå at hente brillerne og lægge cd'en på plads – og hvorfor ryster den dreng dog sådan på hænderne? Få nu skiftet de robotarme, og hvad med trappen..... robotten skal jo op af *alle* trin – og

den skal blive der! Det er jo UHYGGELIGT spændende det her! Og godt kørt, drenge!

### Pause og pitstop

Tænk, at en lego-robot kan få pulsen så meget i vejret på tilskuerne i løbet af to minutter og tredive. Godt at kunne få en pause i forhallen. Her er indrettet "pit-stops" – små hjemmebaser og udstillingsvinduer for hvert af holdene. Her kan de trække sig tilbage og lægge strategi mellem robotkørslerne, og det er også her publikum cirkulerer, og de "flyvende" dommere i sorte skjorter snuser rundt og samler indtryk til eftermiddagens endelige bedømmelse.

Det er jo ikke bare for sjov, det her. Det er nu, der skal dystes. Det er nu, holdene skal vise, hvad det er, de har brugt deres fritid på de seneste otte uger. Og det er nu, det skal vise sig, om både programmeringen og nerverne holder.

Krumspringerne ligger på en samlet tredie-plads i robotkørslerne.

"Er I gode eller hva?" lyder det fra holdleder Torben Jespersen. Til

daglig er han far til Simon – men i den seneste tid har han fungeret som coach for hele holdet.

Strategien pudses af, og det er tid til lidt frokost ved bordet i pit-stoppet. Det er her på holdets opslagstavler, man kan læse teksten til krumspringernes team-sang og drengenes egne beskrivelser af styrker og svagheder hos holdets medlemmer. For ikke at tale om de vise ord på visionstavlen – sat op med gule sedler:

"At gøre sodavand billigere og verden til et bedre sted at leve." "At det skal blive hvid jul hvert år", og at "alle skal have lige rettigheder". Og så selvfølgelig ...at "KKIT-holdet skal vinde FLL-turneringen" – blot for at nævne et par af de vigtigste visioner.

### Menneskelige fejl

Der køres igen på robot-bordene. Det går både godt og skidt – op og ned, men efter tredje runde er finalepladsen hjemme for krumspringerne. Det koger i salen.

"Vi har ikke noget, der skal laves ▶



om inden finale-kørslerne. Ingenting! Indtil nu er det kun menneskelige fejl, der har trukket ned,” mener Jakob, holdets top-programmør.

Slaget skal stå i to finalerunder mod holdet 7.C fra Slagelse. Salen holder vejret.

Første runde bliver ikke god for krumspringerne. Robotten driller og vil ikke løse opgaverne, som den plejer. Det her giver ikke mange point.

7C derimod styrer sikkert, og deres robot opfører sig helt eksemplarisk.

Dommerne vælger at trække

spændingen til det sidste – så der bliver ikke offentliggjort point mellem de to finalerunder. Men der er vist ingen tvivl om, at 7 C har førertrøjen på.

Men nu er det nu. Sidste og afgørende kørsel. Hvis krumspringerne skal vise, hvad de virkelig kan, så er det nu, det skal gøres.

7C kikser fuldstændig med kørslen. Hvad er det dog, der sker? Og krumspringerne ... de styrer! Det her kører bare ...nu mangler de kun trappen .....og det her er jo helt suverænt kørt. JAAAAAAAAAAAAA-AAAAAAAAAAAAAH!

*De Kandiserede Krumspring fra Kolding vandt robotkonkurrencen i FIRST LEGO League-turneringen i Billund den 13. november. Desuden fik de seks drenge konkurrentprisen – de øvrige holds pris til bedste konkurrent. Vinderen af hele konkurrencen i Billund og dermed af Champion-prisen blev holdet Women of Wonder. Begge hold gik videre til den skandinaviske finale i Bergen, som blev holdt 27. november. Her opnåede KKIT-drengene en flot samlet 5. plads i robotkonkurrencen ud af i alt 34 deltagende hold.* ■

### **Om Muskelsvindfonden og FIRST LEGO League**

På opfordring fra Muskelsvindfonden har to hold unge med tilknytning til foreningen deltaget i teknologi-turneringen FIRST LEGO League (FLL).

De to hold - Kandiserede Krumspring i Teknikken (KKIT) fra Kolding og The Driving Nerds fra Ballerup deltog begge i den danske turnering 13. november i henholdsvis Billund og Ballerup. KKIT vandt robotkonkurrencen i Billund og gik dermed videre til den skandinaviske finale i Bergen 27. november, hvor det blev til en flot femteplads i robotkonkurrencen. The Driving Nerds vandt desværre ingen priser i turneringen i Ballerup.

De Kandiserede Krumspring i Teknikken består af: Simon Toftgaard Jespersen, Niels Boel, Kenneth Melbye Larsen, Michael Lundsgaard, Nicolai Skov Johnsen og Jakob Stougaard Thomsen og holdleder Torben Jespersen.

The Driving Nerds består af: Rasmus Nielsen, Nis Kristian Kløjgaard, Anders Berenth, Albert Worsøe og holdleder Bjørn Høj Andersen Glædesdahl.

Udover de to deltagende hold har Muskelsvindfonden i år sørget for, at alle de deltagende hold i FLL-turneringen har haft mulighed for at trække på en gruppe konsulenter – unge med muskelsvind – der har stillet sig til rådighed for holdene i forbindelse med spørgsmål om tilgængelighed.

Muskelsvindfonden har valgt at deltage i turneringen, fordi årets tema omhandlede handicap og tilgængelighed, og fordi turneringen gav mulighed for en masse gode oplevelser både for de deltagende unge med muskelsvind og for de øvrige hold.

“Og så håber vi selvfølgelig, at turneringen kan være med til at flytte holdninger blandt de unge,” siger medlemskonsulent i Muskelsvindfonden, Jens Spanfelt.

Han håber, at der også næste år vil være interesse for at være med i turneringen blandt Muskelsvindfondens børn og unge. Interesserede er velkomne til at kontakte Jens Spanfelt pr. email på: [jesp@muskelsvindfonden.dk](mailto:jesp@muskelsvindfonden.dk) / eller tlf.: 8948 2222.



## Forskere lægger op til medicinsk behandling

*Flere og flere muskelsvindsygdomme kan i dag behandles medicinsk, og der er fuld fart på udviklingen af nye behandlingsmetoder*

Af Rasmus Dahl  
Illustration:  
Bitten Værnensen

Brickless centre møderne har slået sig fast som *det* nordiske forum, hvor forskerne møder praktikerne og diskuterer det nyeste omkring behandling af muskelsvind. Og møderne giver resultater, der er til at føle på. På årets møde i oktober blev arbejdet med at lave referenceprogrammer for dystrofia myotonica og spinal muskelatrofi sat i gang, og der var enighed om at gå med i multicenterstudiet om steroidbehandling af alle gående drenge med Duchennes muskeldystrofi i Det Europæiske Neuromuskulære Centre, ENMC's

regi. Desuden blev behandlerne informeret om den sjældne Pompes sygdom, der i dag behandles medicinsk med et resultat, der betyder forskellen på liv og død.

Som sædvanlig var Institut for Muskelsvind vært for forskere og behandlere fra Danmark, Norge og Sverige, men for første gang foregik det på MarselisborgCentret, der knap kunne rumme succesen. Mere end 100 deltagere med ca. en tredjedel fra hvert land overgik langt instituttets forventninger og var på kanten af, hvad lokalerne kunne rumme.

Men med den gode vilje, samarbejdsånd og den rummelighed, som deltagerne var fyldt af, gik det alligevel gnidningsfrit.

### Ensartet behandling

Det er en meget omfattende opgave at lave et referenceprogram for dystrofia myotonica, men netop derfor så meget mere påkrævet. Sygdommen griber ind i langt flere af kroppens systemer end bare det neuromuskulære, der måske ikke engang er det dominerende, sagde overlæge Jørgen Diderichsen fra

Oslo, da han præsenterede skitsen til programmet.

Dystrofia myotonica medfører bl.a. problemer med fordøjelsen, synet, stofskiftet, hjertet, vejrtrækningsevnen og de kognitive funktioner. Hvert område følges af forskellige medicinske specialer og udfordringerne ved at lave en koordineret helhedsbaseret behandling er store.

Indtil nu er det ikke lykkedes særlig godt, mente chefslæge Jes Rahbek fra Institut for Muskelsvind. I dag er behandlingen typisk dysfunktionel forstået på den måde, at behandlingen kommer løbende bagefter ulykkerne. Det kan vi gøre bedre, og især skal der mere fokus på patienternes hverdag. Det er jo der, alle problemerne findes, sagde han.

Jørgen Diderichsen og Jes Rahbek havde lavet køreplanen for referenceprogrammet sammen med docent Bjørn Lindvall fra Örebro i Sverige. Der skal nedsættes 14 for-

skellige forfattergrupper på hvert sit sundhedsfaglige område. Helst med en repræsentant fra hvert land i hver gruppe. Foreløbig er de svenske deltagere fundet. De danske og norske kommer snart til.

Til trods for opgavens store omfang er det ambitionen at have første udkast til referenceprogrammets manuskript klar ved udgangen af januar. Derefter skal manuskripterne gennemarbejdes, så de kan fremlægges på et møde i maj, hvor der forhåbentligt kan opnås enighed om, hvad den gode behandling for dystrofia myotonica er.

### Behandlingsforsøg

Selv om spinal muskelatrofi er en langt sjældnere sygdom end dystrofia myotonica, er der ikke de samme problemer med uensartet og ukoordineret behandling.

Et referenceprogram kan sikre, at alle med spinal muskelatrofi får den bedste behandling, men, som Jes

Rahbek påpegede, der er også en anden grund til at lave et referenceprogram: Det vil forbedre mulighederne for at lave nye behandlingsformer.

Der er allerede gang i adskillige multicenterforsøg med spinal muskelatrofi, og i fremtiden vil der komme flere og flere. Hvis mennesker med sygdommen ikke grundlæggende er blevet behandlet ens, er det svært at afgøre, hvad der er årsag til eventuelle forskellige forsøgsresultater. Skyldes de den behandling, man undersøger, eller andre forhold, man ikke har kendskab til? Hvis man skal kunne afgøre, om en ny behandling virker, må man være i stand til at sammenligne, og det kan man kun, hvis vilkårene er ens.

For øjeblikket er multicenterstudiet Eurosmart, hvor man undersøger virkningen af stoffet acetyl-L-carnitin (tidligere omtalt i Muskelkraft) ved at gå i gang, og afdelingslæge Flemming Juul Hansen fra ▶

Rigshospitalet fortalte, at han arbejder på et forsøg med præparatet Valproat.

Referenceprogrammet om spinal muskelatrofi styres af en gruppe bestående af docent Mar Tulinius, Göteborg, overlæge Magnhild Rasmussen, Oslo og Flemming Juul Hansen. Deres ambition er at have programmets første udkast klar omkring 1. april og være klar med et program til vedtagelse på næste Brickless centre møde i efteråret 2005.

### **Steroidbehandling**

Som tidligere omtalt i Muskelkraft har verdens førende eksperter på Duchennes muskeldystrofi ved et møde i ENMC vedtaget, at steroidbehandling bør være en standardbehandling, og at der snarest skal iværksættes et multicenterforsøg, der skal afklare, hvilken behandlingsmetode der giver bedst resultater og færrest bivirkninger. Professor Kate Bushby, Newcastle, England, var inviteret til Brickless centre mødet for at fortælle om beslutningen. Hun opfordrede de nordiske behandlere til at begynde steroidbehandling nu og til at gå med i forsøget.

Der vil endnu gå lidt tid, før forsøgsprotokollen er klar, men der er ingen grund til ikke straks at tilbyde behandlingen, sagde hun. Der har ganske vist været mange forskellige måder at give steroid på, men de har alle vist en gavnlig effekt. Umiddelbart ser det dog ud til, at jo større doser steroid man får, jo større effekt. Desværre øges bivirkningerne også med dosens størrelse. Multicenterforsøget skal afklare, hvor den optimale balance ligger.

Brickless centre mødet nedsatte et udvalg bestående af docent Thomas Sejersen, Mar Tulinius og ergoterapeut Anna-Karin Kroksmark, Sverige, Magnhild Rasmus-

sen, Norge, Jes Rahbek og med.dr. Birgit Steffensen fra Institut for Muskelsvind til at koordinere den nordiske deltagelse i steroidforsøget efter ENMC's anvisninger.

Desuden vil Institut for Muskelsvind hurtigt forsøge at samle landets neuropædiatere, der behandler Duchenne-drengene i det daglige, for at diskutere en ensartet dansk steroidbehandlingsmetode.

### **Medicinsk behandlingsmodel**

For 15 år siden havde forskerne store forventninger til, at genterapi ville ændre på behandlingsmulighederne for muskelsvind. Håbet var, at man kunne reparere det gen, der gav muskelsvind. Sådan er det som bekendt ikke gået, og umiddelbart er man tilbøjelig til at synes, at genterapien ikke har opfyldt forventningerne, sagde professor Johannes Jakobsen fra Århus Universitets-hospital.

Men forskningen i generne har alligevel medført meget godt. Først og fremmest fordi gendiagnostikken har givet helt entydige diagnoser, som er en nødvendig forudsætning for at kunne udvikle nye behandlingsmetoder. Desuden har man fået meget ny viden om sygdommenes biokemi. De defekte gener, der giver muskelsvind, skulle alle have styret produktionen af stoffer, som har en vigtig funktion i kroppen. Selv om man ikke endnu kan reparere generne, kan man i flere tilfælde give den syge krop det stof, den mangler på anden måde.

Det gælder f.eks. den sjældne Pompes sygdom, der skyldes mangel på et enzym, der nedbryder glukogen i cellerne. Når glukogenen ikke bliver nedbrudt, ophobes det, og cellerne går til sidst i stykker med det resultat, at patienterne gradvist mister funktioner.

Pompes sygdom hører til en

relativt stor gruppe af sygdomme, der hedder 'lysosomal storage diseases', og en af dens kendetegn er svind af musklerne. I sine milde former forveksles Pompes sygdom ofte med limb-girdle muskeldystrofi.

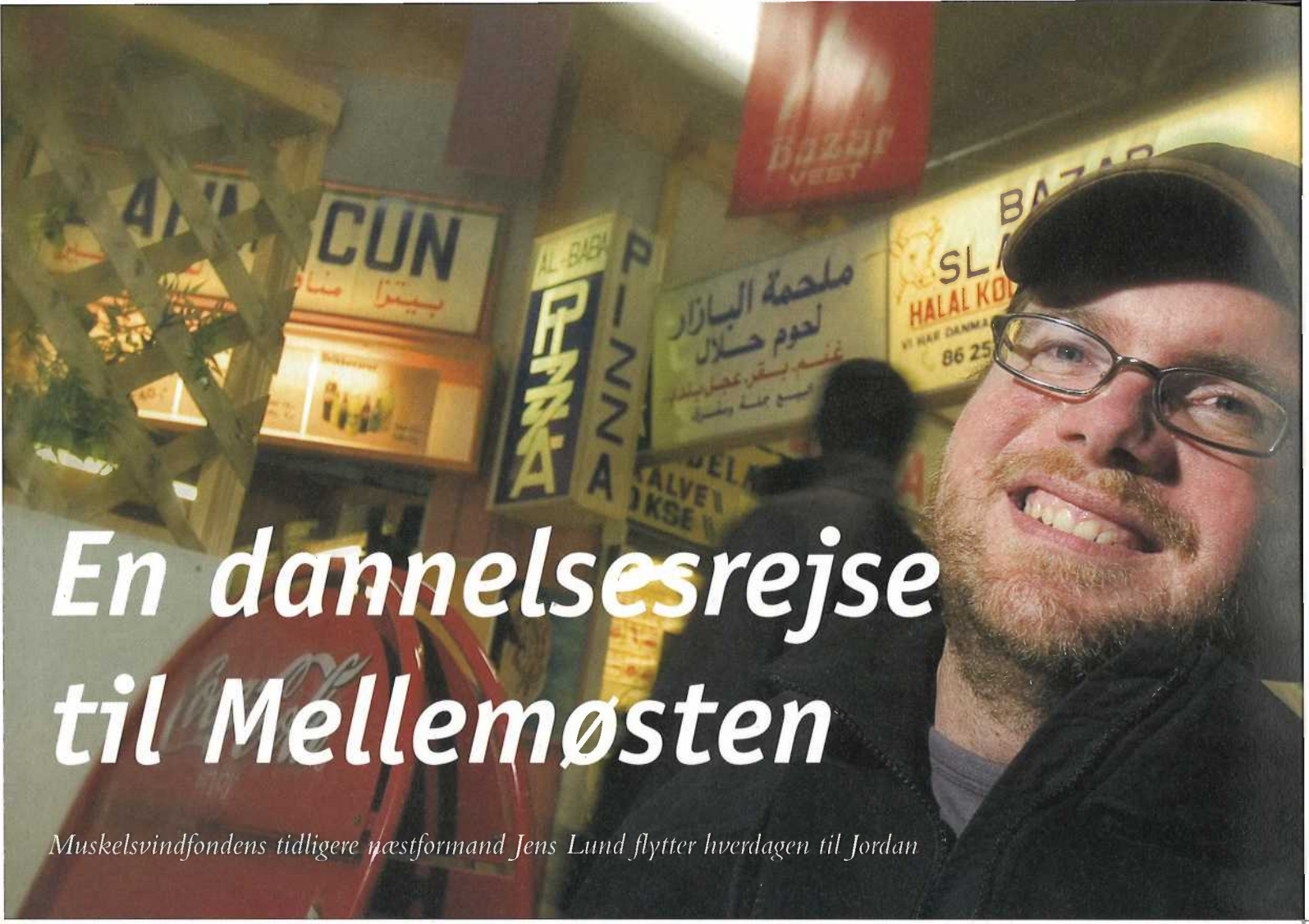
Institut for Muskelsvind havde sat 'lysosomal storage diseases', og især Pompes sygdom, på Brickless centre programmet, fordi behandlingen af sygdommen udgør en model, der måske en dag kan bruges ved behandlingen af muskelsvind-sygdomme.

Det hollandske medicinalfirma Pharming opdagede i 1990'erne, at man kunne behandle Pompes sygdom med medicin udvundet af modermælk fra gensplejsede kaniner. Modermælken indeholdt det enzym, mennesker med Pompes sygdom mangler. Medicinen gives med drop direkte i blodbanen, og behandlingen skal gentages hver 14. dag. Hele livet.

I dag fremstilles medicinen Myozyme af firmaet Genzyme, der overtog produktionen fra Pharming, og man benytter ikke længere mælk fra gensplejsede kaniner, men udvindezyset fra æggestokkene på gensplejsede kinesiske hamstere.

Genzyme havde med økonomisk støtte til Brickless centre mødet gjort det muligt at invitere dr. Eric J. Wraith fra Manchester, England og professor Marc Nicolino fra Lyon, Frankrig, der er nogle af verdens førende forskere på området, til at holde oplæg om sygdommene. Genzyme selv deltog med dr. Khazal Paradis, der fortalte om den meget komplicerede proces, der skal til for at udvikle medicin på denne måde.

I Danmark kender man to børn med den alvorlige form for Pompes sygdom, der begge er i behandling med Myozyme, og i følge Johannes Jakobsen er der fem (måske syv) voksne med sygdommen. ■



# En dannelsesrejse til Mellemøsten

Muskelsvindfondens tidligere næstformand Jens Lund flytter hverdagen til Jordan

Huset blev solgt allerede i marts, bilen blev afleveret i Bremerhaven og kørt ombord på et skib med kurs mod Det Røde Hav, og i oktober satte Muskelsvindfondens tidligere næstformand Jens Lund sig i flyet på vej til en helt ny hverdag i Jordans hovedstad, Amman.

Hvem ved, måske på vej til et helt nyt liv?

Anderledes er der ingen tvivl om, at det bliver. Meget er allerede blevet anderledes, siden Jens Lund i foråret tog beslutningen om at skifte huset i Brabrand og trygheden i det danske velfærdssamfund ud med en usikker, men formentlig udfordrende fremtid i Mellemøsten.

Blandt andet har han i syv måneder levet som bohème med det allermest nødvendige stuvet sammen i kassevognen og med overnatninger på skift hos familie og gode venner. Den sidste tid inden afrejsen oven i købet i en lånt bil.

## Farvel til hjælpere

Den største udfordring har dog ind-

til videre været at skulle sige farvel til sine faste hjælpere, hvoraf nogle har været ansat i tolv år.

“Det er svært, når man kender hinanden så godt. Men de er jo etablerede familiefædre og kan ikke bare tage af sted sammen med mig. Det synes deres koner i hvert fald ikke!”

Jens Lund, der har muskelsvind og bruger kørestol, tager både sin hjælperordning og sine hjælpemidler med til Amman. Det har ikke været helt uden sværds slag at få igenem.

“Det gælder om at have is i maven og gennemføre det, man ønsker. Jeg har ført syv ankesager i det sidste års tid, og ikke tabt nogen endnu, så det afskrækker mig ikke. Det er ikke særligt sjovt at bruge sin tid på, men jeg er så heldig, at det heller ikke er noget, der falder mig svært.”

Jens Lund har hyret fire helt nye hjælpere, som er taget med til Jordan – og det er nærmest et projekt i sig selv.

“Jeg har valgt at ansætte fire såkaldte andengenerations-indvandrere for at få nogen tæt på, der kan hjælpe mig med sproget og med det kulturelle. Og så er det med det helt bevidste sigte at imødegå Dansk Folkepartis stadigt mere fremmedfjendske politik. Man kan da ikke forestille sig, at noget kan være mere integrerende end at lære at tørre røv på en lyshåret, blåøjet dansker med muskelsvind, vel?!” siger Jens Lund.

## Et godt eksempel

Med ansættelsen af de fire hjælpere, der har jordansk, tyrkisk og marokkansk baggrund, håber han at kunne skabe et godt eksempel.

“Vi er et multietnisk samfund, men man hører ikke om meget andet end, at der altid er problemer med de unge andengenerations-indvandrere. Det er jo helt forkert. Jeg har ansat fire gode og velintegrerede unge mennesker, og ja, det er absolut også med et politisk sigte,” siger Jens Lund.

I Amman har han lejet en 120 ▶

Af Bodil Jensen

Foto:

Claus Haagensen/Chili-

kvadratmeter stor lejlighed, der er rimeligt tilgængelig. I den første tid får han udover hjælperne selskab af sin gode ven, Klaus Rosenlund, der ligesom Jens er et kendt ansigt i Muskelsvindfonden.

"Ham er jeg simpelthen nødt til at have med. Det er jo ham, der er håndværkeren! Så han skal bl.a. sørge for noget af det praktiske – for eksempel at min seng bliver forhøjet, og at jeg får lavet en rampe i mit hjem," siger Jens Lund.

*Men hvorfor rejse ud – og hvorfor lige Jordan?*

"Jeg har længe haft lyst til at komme ud og gerne for en længere periode. Og jeg har undersøgt flere forskellige muligheder. Bl.a. været omkring et udviklingsprojekt i Uganda. Lige som så mange andre unge vil jeg gerne styrke mine kompetencer og blive bedre til det, jeg arbejder med. Og samtidig opleve noget nyt. Få nogle anderledes oplevelser og nogle erfaringer. Så det er vel nærmest en slags dannelsesrejse," reflekterer Jens Lund.

Han har tidligere været i Jordan i forbindelse med FN's Menneskerettighedskonference og efterfølgende på flere private besøg. Desuden har han en kæreste i Amman.

#### **Menneskeret**

Det er planen, at Jens Lund skal skrive sit speciale færdigt, mens han er i Jordan. Han har siden 1996 læst jura på Århus Universitet og håber at kunne aflevere specialet til foråret.

Jens Lund har de seneste fem år arbejdet med menneskerettigheder i forbindelse med handicap dels som medlem af DSI's menneskerettighedsgruppe, dels som medlem af den danske delegation i FN's menneskerettighedskommission i Geneve. Derfor kommer hans speciale også til at handle om menneskerettighedsproblematikker og handicapforhold. Emner, der ligge ham meget på sinde.

"Basalt set har mit arbejde i FN-delegationen været at forsvare og forbedre forholdene for mennesker med handicap. 600 mio. mennesker

svarende til ti procent af verdens befolkning har et handicap. Og af dem lever 80 procent i yderste fattigdom. Derfor er det så vigtigt, at handicapaspektet indgår i de politiske aftaler, der bliver indgået landene imellem," mener Jens Lund.

Og her har Danmark ifølge Jens Lund en stor opgave.

"I den nuværende regerings politik på bistandsområdet er ordet handicap ikke nævnt et eneste sted. Det, synes jeg, er skammeligt. Vi har en forpligtigelse til at være foregangsland, og det vil rykke uendeligt meget, hvis vi kan påvirke FN's arbejde på området. Vi er simpelthen nødt til at være et godt eksempel, for der er ikke andre til at være det," mener han.

#### **Masser af forbedre**

Selv om der er stor forskel på mulighederne for mennesker med handicap i Danmark og i de fattigste lande i verden, er der også ifølge Jens Lund masser af paralleller og meget at arbejde med. ▶




“Det er jo ikke, fordi der ikke er noget at kæmpe for herhjemme. Det er der. Og det er helt reelt at kæmpe for forbedringer – også i et velfærds-samfund. Der er fortsat meget, der kan gøres meget bedre – også ved de basale rettigheder. Men selvfølgelig er der – set i perspektiv – forskel på det, man kæmper for i den rige og i den fattige del af verden. Herhjemme har vi vores rettigheder. Andre steder skal man kæmpe for overhovedet at kunne bruge sin stemme, sin demokratiske ret eller for at et barn med handicap får ret og dermed adgang til at komme i skole. Men vi kæmper også nogle gange herhjemme for rent fysisk at kunne få adgang til den lokale folkeskole eller for at kunne komme ind i de stemmelokaler, hvor vi skal bruge den ret, vi har til at afgive vores stemme. Men mange steder i verden gælder det i første omgang om at få skabt en forståelse for, at man har en rettighed, og hvad man kan bruge den til,” siger Jens Lund.

#### **Gøre en forskel**

Det sidste håber Jens Lund at kunne være med til at gøre noget ved bl.a. via et stykke udviklingsarbejde i Jordan. Han er i øjeblikket ved at udarbejde en projektbeskrivelse i samarbejde med Dansk Handicap Idræts Forbund – til et projekt, der skal handle om menneskerettigheder i relation til handicap.

“Handicapidrætten i Jordan er ganske veletableret og anerkendt og er derfor en kreds, hvor folk allerede er samlet og har et mødested. Idræt er noget jordnært og hverdagsagtigt, og rammen er derfor meget oplagt at bruge som et springbræt til at komme til at tale om og undervise i menneskerettigheder og demokrati med det sigte at få flyttet nogle holdninger. Men allerførst er jeg nødt til at lære at tale arabisk. Det er en simpel nødvendighed,” siger Jens Lund. ▶



**Jens Lund har tænkt sig at gøre en stor indsats for at lære arabisk. Det er simpelthen en nødvendighed, mener han**



Jens Lund har ansat et hold helt nye hjælpere – alle andengenerations-indvandrere - bl.a. Guffran Usman (th).

Han håber også at kunne bruge sine erfaringer fra bl.a. Muskelsvindfonden til at undervise i for eksempel organisationsopbygning.

“Mit ønske er jo i virkeligheden at globalisere Muskelsvindfonden! Muskelsvindfonden er en fantastisk organisation, der baserer sig på den gode vilje – altså på, at rettigheder er godt, men at de skal have et indhold, og at det gælder om at skabe en forståelse for de rettigheder i samfundet. Jeg vil rigtig gerne være med til at få udbredt den måde at gribe tingene an på, som Muskelsvindfonden har stået for i over tredive år. At få den gode vilje i spil og at få brugt de ressourcer, der findes rundt omkring. Og så håber jeg selvfølgelig på, at det projekt, som vi forhåbentlig får stablet på benene, vil komme til at få en ikke bare lokal betydning i Jordan, men også en regional afsmitning i Mellemøsten.”

#### En gave

Jens Lund har tidligere i et par år

været næstformand i Muskelsvindfonden. Han stillede i 2003 op som kandidat til formandsposten i det første kampvalg i foreningens historie. Oven i købet med tre kandidater. Kampen om formandsposten blev efter et tæt løb vundet af Jes Erik Jessen, der blev genvalgt.

*Er din lyst til at blande dig i Muskelsvindfondens politiske liv forsvundet?*

“Muskelsvindfonden ligger i mine gener. Jeg har brugt en tredjedel af mit liv i foreningen, og jeg vil gerne fortsat spille en rolle. Så jeg bliver ved med at følge med og holde øje. Det er noget, man aldrig slipper. Der er sikkert nogle, der med baggrund i de senere års formandsfnidder sidder og tænker, at nu stikker han af. Men jeg vil stadig gerne være med, og jeg synes også, at jeg har noget at give. Og forhåbentlig får jeg endnu mere ved at komme ud og prøve mig selv af.”

Jens Lund kunne også godt forestille sig på et tidspunkt at prøve kræfter med en decideret erhvervs-

karriere – gerne kombineret med udstationering.

“Hvis jeg finder ud af, at jeg kan lide at være ude, kunne et job i udenrigstjenesten bestemt også være et ønske på længere sigt. Jeg har fået en gave i kraft af min uddannelse og i kraft af det, jeg har fået ved at være med i Muskelsvindfonden. Den viden og de erfaringer er jeg ikke i tvivl om, at jeg har en forpligtigelse til at bruge. Og jeg vil gerne bruge dem til at forbedre vilkårene for mennesker med handicap rundt omkring i verden. Jeg vil gerne ud og gøre en forskel.”

Foreløbig er det dog juraspecialet og hverdagen i Amman, der skal bruges kræfter på – efter planen i de næste to år .

Og hvem ved, hvad livet så byder på? ■

# EAMDA har valgt dansk vicepræsident

*Muskelsvindfonden er tilbage i EAMDA's ledelse efter flere år på sidelinien*

Muskelsvindfonden har efter en længere årrække på sidelinien i den europæiske sammenslutning af muskelsvindorganisationer, EAMDA (European Alliance of Neuro-muscular Disorders Association) igen taget plads ved bestyrelsesbordet. På foreningens årsmøde på Malta midt i november blev jeg valgt ind i bestyrelsen, hvilket skete uden modkandidater.

Jeg har tidligere siddet i bestyrelsen for og som formand for EAMDA's ungdomsorganisation (EYO). Jeg er meget spændt på det fremtidige arbejde i EAMDA, som efter min mening er en meget vigtig platform for at udveksle ideer og tanker over landegrænserne, samt for at lade sig inspirere af andres løsninger.

En sådan udveksling fandt også sted på mødet på Malta, hvor alle delegerede havde forberedt oplæg om tilgængelighedssituationen i deres respektive lande. Dette viste tydeligt, at tilgængelighed stadig er et stort problem i mange lande, samt at Danmark står som forbillede for en del medlemmer.

## Geografisk balance

Ved at blive medlem af bestyrelsen håber jeg – udover at være med til at skabe spændende aktiviteter og påvirke meninger – at kunne være med til at trække EAMDA i en mere vesteuropæisk retning, idet EAMDA i de senere år har været centreret omkring Øst- og Central-europa.

Det er vigtigt med en geografisk bred sammensætning af bestyrelsen, så man sikrer, at EAMDA varetager

alle medlemsorganisationernes interesser. Ellers kan man frygte, at nogle af de ressourcerstærke medlemmer trækker sig fra samarbejdet, hvilket vil være uheldigt for samarbejdet og for organisationens styrke over for eventuelle samarbejdspartnere.

Visse medlemmer har da også allerede overvejet at trække sig (og enkelte har faktisk trukket sig), idet aktivitetsniveauet i EAMDA beklageligvis har været temmelig lavt. Desuden har de ikke følt, at de fik tilstrækkeligt udbytte af at deltage i samarbejdet.

Jeg ser det som en stor udfordring for EAMDA's bestyrelse at leve op til medlemmernes meget rimelige krav om "value for money", men det er vigtigt at huske på, at EAMDA's aktivitetsniveau i høj grad hænger sammen med medlemmernes engagement i organisationen. Der er dog allerede visse spændende ideer i støbeskeen, som forhåbentlig bliver til realiteter i løbet af 2005.

## Styr på økonomien

Der er efter nogle år med rod i EAMDA's økonomi efterhånden ved at komme styr på økonomien. Det hænger i høj grad sammen med, at sekretariatet for et par år siden blev flyttet fra London til billigere lokaliteter på Malta. Dette har dog langt fra betydet, at servicen er faldet, idet det er nogle meget engagerede mennesker, der sidder på kontoret.

Årsmødet på Malta havde repræsentanter fra følgende nationer: Cypern, Danmark, England, Holland, Italien, Kosovo, Kroatien,



Lars Lundsgaardvig, der er bestyrelsesmedlem i Muskelsvindfonden, blev i november valgt til vicepræsident for EAMDA.

Litauen, Malta, Schweiz (ASRIM), Slovakiet, Slovenien, Tyrkiet og Ungarn, hvilket svarer til cirka halvdelen af EAMDA's nuværende medlemmer.

Tidligere har medlemstallet i EAMDA været betydeligt højere, men for et par år siden blev et større antal medlemmer smidt ud, da de var i flere års restance med deres kontingentbetalinger.

Bestyrelsen består efter årsmødet af:

- Præsident Boris Sustarsic (Slovenien)
- Vicepræsident Tomislav Goll (Kroatien)
- Generalsekretær Denis Azzopardi (Malta)
- Vicepræsident Lars Lundsgaardvig (Danmark).

Af Lars Lundsgaardvig  
Foto: Niels Nyholm

# Aflastning giver overskud i hverdagen

*En svær beslutning, men også en lettelse at få nedbrudt barrieren og bede om hjælp, fortæller mor til otte-årig dreng med muskelsvind*

“Jeg har selv haft de største barrierer mod at bede om aflastning. Men da jeg først havde erkendt mit behov og fået kontakt til kommunen, var det nemt og en lettelse at få taget hul på. Og så kom der faktisk en rar fase, hvor jeg begyndte at glæde mig til det.”

Situationen for Hanne Funch, mor til otte-årige Mikkel, der har muskelsvind, var ved at spidse til, da hun for 2 1/2 år siden erkendte, at hun havde brug for aflastning.

“Der skulle ske noget. Jeg kunne mærke, at jeg havde problemer med at få tid til andre ting. Jeg var kommet dertil, at hvis jeg ville videre med mit eget liv og tilgodese mine egne behov, havde jeg brug for aflastning,” siger Hanne Funch.

Selv om det lød ligetil, var beslutningen meget svær at tage. I Mikkel's første seks år havde hun klaret sig alene og med et udbygget netværk bestående af familie, venner og naboer. Hun er enlig mor, og Mikkel har ikke kontakt til sin far.

Det tætte netværk betød, at Hanne Funch kunne få sin hverdag til at fungere i forhold til arbejde, barn og lidt tid til venner. To gange om ugen hentede hendes forældre Mikkel og passede ham nogle timer og deltog i fysioterapi. Eller en nabo passede ham en ugentlig aften, så hans mor kunne gå til svømning og være sammen med nogle veninder. Eller de spiste sammen med veninder og deres børn, så de voksne på skift slap for selv at lave mad.

“Netværket var helt uvurderligt og har betydet meget,” siger Hanne Funch.

Men efterhånden som Mikkel blev ældre, tungere og krævede mere hjælp og flere hjælpemidler, blev det sværere at trække på netværket. Det betød også, at Hanne og Mikkel



*“Mikkel ved godt, hvorfor han skal til plejefamilien. Han kan godt forstå mit behov,” siger Hanne Funch.*

ikke længere så tit tog på besøg hos andre eller sagde ja til en middagsinvitation en hverdagsaften.

“Det kræver ekstra kræfter både fysisk og psykisk at tage af sted, specielt en hverdagsaften, hvor Mikkel er træt, og jeg ikke har overskud. Det kan jeg næsten ikke overskue.”

Et andet problem ved at spise hos andre har også været, at kosten ikke altid har været så fedtfattig, som Hanne Funch gerne vil have den for Mikkel's skyld. Så er det nemmere at blive hjemme og lave den rigtige mad til ham, og så acceptere, at det måske går ud over de sociale kontakter.

## Et tilpasset liv

For nogle år siden købte Hanne Funch en kolonihave for at kunne kombinere sine egne interesser med Mikkel's behov for at være mere stationær. Han nød at være i haven, og da han blev lidt større, brugte han især computeren eller playstation, som de tog med til kolonihavehuset.

Hanne nød tiden i haven og følte sig ikke styret af Mikkel's behov, som hun i andre sammenhænge oplevede det. F.eks. i forhold til bolig, hvor de var nødt til at flytte fra deres to-værelses lejlighed på første sal i Valby, fordi Mikkel efterhånden blev for stor og tung for hans mor at bære op og ned at trappen. Kørestolen måtte stå i opgangen, dels fordi der ikke var plads til den i lejligheden, dels fordi Mikkel ikke havde brug for den for at komme rundt i lejligheden.

I stedet flyttede Mikkel og Hanne Funch til en stuelejlighed i Rødovre, hvor der var mere plads, men som på sigt heller ikke er stor nok. Der skal allerede nu findes kreative løsninger på at få plads til de hjælpemidler, Mikkel har brug for. F.eks. en el-kørestol, der helst skal være lille, så den kan komme rundt i lejligheden, og et hæve- og sænkebord, som må erstatte spisebordet, fordi der ikke er plads til det på Mikkel's værelse.

*Af Jane W. Schelde  
Foto: Nana Reimers*



Farvel til plejemor, Tina Markussen og et stort hej-igen-mor-knus til Hanne Funch.

“På den måde er jeg nødt til at følge med i Mikkel's liv og tilpasse mig udviklingen i hans sygdom. Det er ikke mig, der bestemmer, men omstændighederne,” siger Hanne Funch, uden at gøre det til en bebrejdelse eller beklagelse, men blot en konstatering af vilkårene.

#### Bange for misforståelser

Gennem en veninde hørte Hanne Funch om muligheden for at få aflastning til Mikkel.

“Men det var svært at tage beslutningen. Jeg følte, at det var det samme som ikke at kunne leve op til forælderrollen. Som at afgive ansvaret for sit barn og overlade det til andre. Jeg var bange for, at kommunen ville misforstå det og tro, at jeg ikke var egnet til at tage mig af mit barn. Derfor havde jeg ikke lyst til selv at kontakte kommunen og bede om hjælp.”

Alligevel følte Hanne Funch, at aflastning var det eneste rigtige i hendes situation.

“For hvad er bedst: Ikke at opfylde forpligtelsen som forælder, fordi der ikke er overskud til det, eller at overlade ansvaret til andre og få dem til at passe mit barn, og så komme tilbage med mere energi?”

Hanne Funch var efterhånden ikke i tvivl, men valgte at lade lederen af den daginstitution, hvor

Mikkel kom dagligt, tage den første kontakt til kommunen.

“Det var lettere at lade en person, som kendte mig og mit forhold til Mikkel rigtig godt, og som jeg kunne stå inde for, kontakte kommunen og forklare sammenhængen. Så følte jeg ikke, at jeg skulle forsvare mig over for en sagsbehandler, som jeg ikke kendte.”

Måske ville sagsbehandleren aldrig tænke sådan, men frygten sad i Hanne Funch. I det kommunale system var det ikke så almindeligt for forældre til fysisk handicappede børn at give aflastning. De fleste tilfælde af aflastnings- og plejefamilier gjaldt for problemfamilier, hvor der var tale om forældres misbrug af alkohol eller narkotika.

Men sagsbehandleren viste stor forståelse, og efter et halvt års ventetid kunne kommunen præsentere Hanne Funch for en plejefamilie på Møn, som gerne ville have Mikkel hver tredje weekend, på en uges sommerferie og nogle forlængede weekender i løbet af året. Aftalen blev indgået og har været gældende siden december 2002.

#### Kemien skal passe

At det blev en plejefamilie og ikke en institution, var et helt bevidst valg fra Hanne Funchs side.

“Plejefamilien repræsenterer det,

jeg ikke kan give Mikkel – eller kommer til at kunne give ham. Et almindeligt familieliv med en far i huset og søskende, som man kan have oplevelser med og skændes med.”

Plejefamilien bor på en gård på Møn og har to døtre, der er jævnaldrende med Mikkel. De har dyr – og så har de lyst, interesse og hjertehum til at have Mikkel, som Hanne Funch udtrykker det.

“Jeg lagde meget vægt på min fornemmelse af familien, da jeg mødte dem første gang. Hvordan er kemien, og er det nogle, jeg kan tale med, også når det bliver svært, og der måske opstår en konflikt?”

Hanne Funchs fornemmelse har været rigtig, og hun har haft et godt forløb med familien. Hendes og familiens liv er meget forskellige, men deres værdier harmonerer, og familien har været god til at lytte og høre sagen fra flere sider, når der har været problemer. Familien har også måttet se på sig selv og sin måde at gøre tingene på ud fra de oplevelser, Mikkel har haft hos dem.

#### Han bliver hørt

Mikkels reaktion på at komme til plejefamilien har været mest positiv, men også svingende. I den første periode glædede han sig hver gang til at komme til Møn, få en masse



For Hanne Funch er det et ekstra plus ved aflastningsaftalen, at plejefamilien både henter og bringer Mikkel.

opmærksomhed, få søskende og få nogle andre oplevelser end dem, han fik derhjemme.

Siden kom en periode, hvor han bemærkede familiens anderledes måde at gøre tingene på, og hvor han følte sig lidt uden for deres familie-fællesskab. Derfor havde han ikke lyst til at komme til Møn. I sådanne perioder har Hanne Funch talt meget med sin søn, med plejefamilien og andre om, hvad der var galt, og hvad de kunne gøre ved det.

“Det var vigtigt for mig, at Mikkel blev hørt og taget alvorligt, og at vi fandt løsninger, som tog højde for det, han kom med. F.eks. at han gerne ville hjem til mig søndag formiddag i stedet for om eftermiddagen, og at han fik sin playstation med til familien. Men jeg stillede også krav til ham. Han skulle forstå, at vi ikke bare kunne lave om på aftalen. Vi skulle ikke finde en ny familie, og vi kunne ikke ændre på, at de havde to piger og ikke to drenge.”

Noget af Mikkel's modstand opfatter Hanne Funch også som en måde at prøve hendes grænser af på. Vil hun bøje sig og lade ham blive hjemme den weekend, hvor han ellers skulle have været hos plejefamilien?

“Nej, jeg er ikke til at bøje, og han får ikke medhold fra mig i, at

familien er ‘dum’. Men selvfølgelig får jeg da overvejelser, om jeg udsætter ham for meget,” siger Hanne Funch, som har drøftet sin usikkerhed med bl.a. konsulenter fra Institut for Muskelsvind.

For Hanne Funch har åbenheden om plejefamilien været vigtig i hele processen. Både over for Mikkel og over for familie og venner.

“Mikkel ved godt, hvorfor han skal til plejefamilien, og at jeg har brug for noget tid for mig selv. Der er det godt med åbenhed. Jeg har fortalt Mikkel, hvad han får, og hvad jeg får, og han kan godt forstå mit behov. Han har mig meget til hverdag og ved derfor også, at jeg er dér og ikke svigter ham.”

#### Mere frihed

Når Mikkel kommer hjem efter en weekend hos plejefamilien, arrangerer hans mor altid et eller andet godt. F.eks. at der kommer nogle på besøg, eller de får noget godt at spise.

“Det er en rar dag om søndagen. Han er så sød, når han kommer hjem, og man kan mærke, at han har haft det rart.”

Selv har Hanne Funch også lært at sætte pris på de weekender, hvor hun er alene. Hun bruger tiden til at holde sine sociale kontakter vedlige eller nyder, at hun ikke behøver at

kigge butikker med 8 km. i timen, som hun udtrykker det.

I starten havde hun dog svært ved at give slip og nyde tiden uden forpligtelser i forhold til sit barn. Det var svært at slippe følelsen af ansvar og give sig selv fri. Det tager meget lang tid at komme dertil, mener Hanne Funch, som kan mærke, at hun efterhånden har ændret sig. Hun tager i dag mere tingene, som de kommer, og tillader sig at mene, at hun ikke behøver at leve op til de krav, hun selv og andre tidligere har stillet.

“Jeg har været nødt til at træffe nogle valg, og det, tror jeg, giver mig mere frihed end andre,” siger hun og hentyder bl.a. til familier med to voksne, som måske i højere grad vælger at skiftes til at klare det praktiske i forhold til deres handicappede barn i stedet for at få aflastning. Som enlig mor var hendes behov tydeligere, og det har måske gjort valget lettere. ■

# Jeg er her ikke for at blive passet

*Sofia Fischer ville nødigt undvære det "aflastningstilbud", hun benytter én gang om ugen*

"Jeg tænker ikke på det som aflastning. Det er hyggeligt at være her og rart at slippe væk fra mine forældre."

Sofia Fischer, 15 år, sidder i stuen på Nordstjernen – den afdeling af institutionen Bygden i Vejle, hvor hun én gang om ugen bor sammen med fem jævnaldrende unge, der også er handicappede. De fleste har muskelsvind lige som hun selv og bruger også kørestol.

Vi har sat os ved sofaen lidt væk fra de andre for at få lidt ro til at tale om det at være i aflastning, men der er nu ikke ro ret længe ad gangen. Computerrummet er lige ved siden af, mange af værelserne ligger med udgang til stuen – og Sofia kan ikke lade være med at komme med drilende kommentarer til dem, der lige kommer forbi. Det er lidt uvant at skulle interviewes, men måske også lidt sjovt.

For Sofia Fischer er det i dag en selvfølge, at hun kommer på Bygden. Men sådan var det ikke, da hun første gang blev præsenteret for idéen. Da afviste hun tanken.

"Jeg vidste ikke, hvad det var og tænkte, at det var noget pædagogisk 'fis'. Men så besluttede vi, at jeg skulle tage herhen og give det en chance, og så kunne jeg holde op," siger Sofia, som nu har været på Bygden i knap tre år. Institutionen hører under Center for Ferie- og Aflastning i Vejle Amt.

## Frivillig 'aflastning'

Som lille var hun i en periode i weekendaflastning hos en familie sammen med sin storebror, Rohde, der også har muskelsvind. Familien havde to børn, og Sofia husker det som rart at være hos dem, men ordningen varede ikke så længe. I dag

kunne hun ikke forestille sig at være hos en familie.

"Så ville jeg føle mig dum, og som om jeg var lille og skulle passes. Jeg bliver ikke passet på Bygden. Vi har det sjovt," siger hun.

Derfor tænker hun slet ikke på Bygden som et aflastningstilbud, og hverken hun eller hendes forældre kalder det aflastning. De foretrækker at sige "klubben" eller bare "Bygden".

Sofia tror heller ikke, at hendes forældre gør ting, de ellers ikke ville kunne, når hun er hjemme, eller at hun er i klubben, fordi hendes forældre gerne vil være fri for at hjælpe hende engang imellem. Selv om det er dem, der har fundet på det, er hun der frivilligt. Og det er netop det, der gør, at hun ikke oplever det som aflastning.

"Hvis jeg skal være her, ville jeg ▶

Af Jane W. Schelde

Foto: Lars Lindskov



*Når Casper, Sofia og de andre unge mødes på Bygden én gang om ugen, er det for at have det sjovt sammen. Sofia opfatter det ikke som et aflastningstilbud, selv om det egentlig er det.*

føle det som aflastning, men jeg kan bare brokke mig, så bliver jeg fri for det,” mener hun.

Men Sofia Fischer kunne ikke drømme om at brokke sig over det. Det er netop sjovt at komme på Bygden, møde andre og være væk hjemmefra en gang om ugen, og så kan hun lide stemningen. Hver tirsdag efter skoletid bliver hun kørt med skolebus til institutionen, hvor hun indtil onsdag morgen er sammen med de andre unge. Onsdag bliver hun kørt i skole igen og tager om eftermiddagen hjem til sine forældre og to brødre i Jordrup. Resten af ugen er hun sammen med familien og veninderne.

“Det er to meget adskilte ting. På Bygden er det kun drenge, og derhjemme er det kun piger,” siger Sofia, som har det helt fint med de adskilte verdener. Med veninderne er der den fortrolige snak, som slet ikke er der med de unge på Bygden.

“Jeg ved ikke hvorfor, men her fortæller man ikke fortroligheder. Det er ikke sådan et forhold, vi har, og det er helt OK,” siger hun.

### Ingen snak om handicap

Da Sofia endnu kunne gå, sov hun ofte hos veninderne hjemme fra vejen. Det gør hun ikke så tit nu, fordi det er blevet mere besværligt, når hun bruger kørestol. Det er til gengæld let i klubben, fordi der er masser af plads, og de unge deler værelse. Dog har Sofia som eneste pige sit eget værelse.

Selv om de unge på Bygden har deres handicap til fælles, er det ikke det, der optager deres snak, når de mødes.

“Det er personligheden, der tæller. Hvis man kommer her og ikke kan tage en 'joke', så kan man ikke

lide at være her,” mener Sofia, som undervejs i interviewet har givet flere eksempler på jargonen mellem de unge.

“Du er elsket,” lyder råbene flere gange til en af de andre unge, der tilfældigt kommer ind i stuen. Kort efter lyder det: “Jeg hader ham, skriv lige det...”

Når Sofia skal beskrive, hvad hun godt kan lide ved at være i klubben, er det ikke så meget det, de unge *gør* sammen, men det, at de *er* sammen, fornemmer man. Der er snak, pjat og drillerier. Tiden går med at spille computer, se film på storskærm, tage i biografen eller ud at spise sammen eller måske afholde en kage-bagekonkurrence, som de gjorde engang. Her gjaldt det om at bruge alle mulige ingredienser – men stadig lave en spiselig kage.

Næste år stopper Sofia Fischer på Bygden, fordi hun skal på efterskole. Hun glæder sig meget og er sikker på, at det bliver en stor oplevelse. ■



For Sofia er det to meget adskilte verdener at være på Bygden og at være hjemme blandt veninderne.

Sofia har sit eget værelse på Bygden, fordi hun er eneste pige i klubben om tirsdagen. Men det gør ikke noget, synes hun.



## Husk at se på hele familiens behov

Sofias forældre har tidligere haft aflastningstilbud, men uden succes

Af Jane W. Schelde

“Vi kunne ikke drømme om at sige, at Sofia skal i aflastning. Det er et tilbud. Men jeg tror nu snarere, det er omvendt: Hun aflastes for sine forældre. Hun kommer ud blandt kammerater, laver nogle sjove ting og holder en lille ferie midt i ugen.”

Sofias forældre, Naja og Knud Fischer, er enige om, at det først og fremmest er godt for Sofia, 15 år, at være på Bygden – en aflastningsinstitution i Vejle, men de indrømmer også, at det giver dem nogle muligheder for at få en aften for sig selv.

“Vi kan selvfølgelig nogle ting, som vi ikke kunne før, og det er vel også det, der er meningen,” siger Knud Fischer, selv om han fastholder, at tilbuddet mest er for Sofias skyld. De har aldrig selv bragt ønsket om aflastning op, heller ikke i forhold til deres ældste søn, Rohde, der også har muskelsvind, og i dag er 19 år.

Det skyldes, at begge børn altid har været meget selvhjulpne, men især at Naja og Knud Fischer har valgt at fokusere på muligheder og vænne sig til de begrænsninger, der naturligt har været. For selvfølgelig har der været forskel på dem og andre familier med børn, mener de. Feks. har de ikke kunnet lade deres børn være alene af frygt for, at de faldt og ikke selv kunne komme op igen, og de har ikke bare kunne bruge en almindelig barnepige, men har haft brug for kvalificeret hjælp, hvis børnene skulle passes.

De har også vænnet sig til en hverdag med udstrækningsøvelser, hospitalsbesøg, møder med sagsbehandlere og praktisk hjælp til børnene i større udstrækning end det, andre børn har brug for. Alligevel har de ikke følt behovet for at få aflastning.

“Vi har jo nok haft det sådan, at vi som forældre gerne ville have mere tid sammen, og vi ville måske have haft godt af at have en weekend uden børn. Det har vi kun haft én gang. Men sådan er det jo også for andre småbørnsforældre,” siger Naja Fischer, som valgte at blive hjemmegående husmor, da børnene var små. Hun ville gerne passe børnene selv og fik en lille indtægt for at gøre det, så økonomien hang sammen. Nu hvor børnene er blevet store, er hun påbegyndt en uddannelse til kok.

### Tid til Frederik

Familien Fischer består foruden børnene Rohde og Sofia af Frederik, 17 år, der ikke er handicappet. Allerede da familien Fischers børn var ca. seks, otte og ti år, blev familien præsenteret for idéen om aflastning. Men Naja og Knud Fischer afviste i første omgang tilbuddet. Men efter råd fra sagsbehandler og terapeuter fra Institut for Muskelsvind tog de alligevel imod tilbuddet for deres mellemste søns skyld.

“Vi fik det råd, at det var godt at få aflastning, så vi kunne få mere tid til Frederik. Så når vi sagde ja, var det for at dække Frederiks behov og give os tid til ham, uden at vi skulle rende og hjælpe de to andre,” siger Naja Fischer, som har haft dårlig samvittighed over for Frederik, der har måttet tage sin del af belastningen ved at have to søskende med handicap.

Det første aflastningstilbud gjaldt dog kun Rohde. Siden blev det ændret til aflastning for både Rohde og Sofia, som hver anden weekend var hos en familie. Men selv om det var en god familie, duede tilbuddet ikke, mente forældrene.

“Det var ikke den form for

aflastning, vi havde brug for. Weekenderne var for længe at undvære børnene,” siger Knud Fischer, som dengang arbejdede mange timer og ofte først kom hjem sent om aftenen, når børnene sov. Hvis han skulle være sammen med sine børn, skulle det være i weekenden.

En anden ting var, at weekend-aflastningen heller ikke kunne bruges som frirum for forældrene, når Frederik stadig var hjemme.

“Man skal huske at tage hensyn til de behov, forældrene har og se på familien som en total størrelse. Det gjorde man ikke i vores tilfælde,” mener Knud Fischer.

Først flere år senere kom det igen på tale at finde et tilbud til Sofia, så hun kunne få mulighed for at komme ud blandt ligestillede. Næsten samtidig kom Rohde på efterskole, så for Naja og Knud Fischer var det en mærkbar forskel.

“Man kan sige, at det først var reel aflastning for os, da både Rohde og Sofia var væk samtidig, og Frederik var så stor, at han hellere ville være sammen med sine kammerater end os,” siger Knud Fischer.

## Jeg er ikke træt af dig, men af dit handicap

Forståeligt og naturligt at have brug for aflastning, mener psykolog John Marquardt, som giver råd om, hvordan aflastning kan forklares og accepteres af såvel børn som deres forældre

At sende sit handicappede barn i aflastning er tabu for mange forældre. Det kan give både skyldfølelse og dårlig samvittighed og opleves som en falliterklæring af mange forældre: “Vi magter ikke vores barn. Vi påfører vores barn noget ubehageligt ved at sende det væk eller lade det parkere hos en aflastningsfamilie eller institution, blot for at vi – og måske vores andre børn – kan nyde et eller andet.” Sådan føler mange forældre og siger derfor nej til aflastning.

“Jeg kan godt forstå, at forældre opfatter det som en falliterklæring. Det er faktisk det normale at tænke og føle sådan,” siger John Marquardt, psykolog i Institut for Muskelsvind. Men det er ikke en falliterklæring. Behovet for aflastning er naturligt og forståeligt, mener han.

John Marquardt deltager ofte på kurser i forældregrupper i Muskelsvindfonden eller på instituttets egne familiekurser, hvor emnet bliver drøftet, og hans budskab til forældre er klart: Det er vigtigt tidligt at tænke på muligheden for aflastning, på at skabe plads i hverdagen til at få et liv selv, der ikke altid er styret af barnets handicap og få et afklaret forhold til sit barns handicap.

“Jeg siger ofte til forældrene, at det ikke dur at vente i 18 år på at leve jeres liv og få nogle oplevelser. Så vil I synes, at det er barnet, der har taget jeres liv, og det er et kæmpe ansvar at lægge på barnet. Jeg vil nødig være det barn, der fik at vide, at jeg har taget mine forældres liv. I er nødt til at finde ud af at leve nu – og finde ud af, at det, at jeres barn har et handicap, er en eksistensbetingelse. Det er nogle rammer, og dem må I tage med ind i jeres planlægning,” siger John Marquardt.

Han vil anbefale, at forældre tid-

ligt begynder at bruge aflastning i stedet for at vente, til det pludselig bliver for meget, og man synes, at hele livet går op i muskelsvind. Så giver man barnet en chokbehandling, mener han.

### Alle skal yde noget

Det er naturligt, at forældre vil beskytte deres barn, men hvis de fjerner alle de forhindringer fra barnet, der kunne gøre ondt, bliver barnet dårligere stillet til at leve den afviger-rolle, som de uundgåeligt kommer i som handicappede, mener John Marquardt.

“Det er vigtigt helt fra barn at lære, at man er anderledes som handicappet, og at der er ting, man ikke er med i. Man skal lære at bære smerten ved at være handicappet. At kunne udholde nogle situationer, hvor man er udenfor, og hvor det gør ondt ikke at være med. Man må lære at bære det, for så får man noget i andre situationer,” mener han og tilføjer, at jo mere barnet selv er med til at give, jo mere får andre lyst til at give tilbage.

Ifølge John Marquardt betyder det at være en familie, at man både modtager noget og yder noget til fællesskabet. Også i en familie med et handicappet barn skal alle lære at yde noget. Her kan det handicappede barn yde noget til familien ved at tage i aflastning, så de andre får mulighed for at gøre ting, de ikke kunne gøre, hvis det handicappede barn var hjemme.

“Det kan godt lyde som en passiv måde at yde på ved at tage væk, men det vil gå igen flere gange i livet. Også i et voksent parforhold kan man hjælpe sin ægtefælle ved at tage en uge i aflastning på et plejehjem, så den anden ægtefælle kan tage et andet sted hen. Det dur ikke,



“Det er vigtigt helt fra barn at lære, at man er anderledes som handicappet, og at der er ting, man ikke er med i. Man må lære at bære det, for så får man noget i andre situationer,” mener psykolog John Marquardt.

at min kone ikke kan gå ud og trave i bjergene, fordi jeg ikke kan. Jeg skal ikke handicappe hele min familie,” siger han.

Af Jane W. Schelde  
Foto: Toke Hage

### Vigtigt at skelne

For John Marquardt er det vigtigt at skelne mellem personen og handicappet. Når forældrene er trætte og trænger til aflastning, er det ikke barnet, de er træt af, men barnets handicap. Forklaringen til barnet om, hvorfor det skal i aflastning kan være, at “din mor og far har brug for at være fri for dit handicap engang ▶

imellem. De yder noget til dig – f.eks. ved at hjælpe dig, så du bliver aflastet for dit handicap. Så må du også yde noget til dem ved bl.a. at tage i aflastning.”

De fleste børn har ikke lyst til at komme i aflastning ud fra et tryghedsbehov, og især i begyndelsen ser de det ikke som en positiv mulighed for at få nogle andre oplevelser. Derfor mener John Marquardt, at forældre skal lade være med at “pakke aflastningen ind” som et tilbud til deres barn.

“Det er klart, at forældre har en bedre samvittighed, hvis barnet siger, at det har lyst til at komme i aflastning. Men det siger barnet ikke, og man skal lade være med at sige, at det skal barnet mene. Så bliver det psykisk manipulation, hvor barnet til sidst kan mærke, at det er nødt til at sige ja for at gøre sine forældre glade.”

### Forældrene bestemmer

Han mener ikke, at barnet selv skal have mulighed for at vælge aflast-

ning fra. Forældrene skal bestemme, at barnet skal i aflastning. Derefter er det i høj grad forældrenes holdning, der bestemmer barnets reaktion. Har forældrene accepteret barnets handicap og opfattet det som en eksistensbetingelse i deres familie, er det nemmere at give børnene den fornemmelse, at sådan er det nu engang, og aflastning hører med til deres hverdag.

Har forældrene derimod dårlig samvittighed og føler, det er et særligt traume, der har ramt dem ved at få et handicappet barn, at det er synd for barnet, og at de derfor nu må gøre noget ekstra for dette barn, så smitter holdningen af på barnet.

“Det er ikke godt for psyken, hvis barnet oplever, at deres forældre skylder dem noget. Det barn bliver mere utåleligt,” mener han.

“Selvfølgelig er det da lykkeligt, når et barn ender med at opfatte aflastning som et positivt tilbud. Sådan er det jo ved de gode plejefamilier og institutioner, men det er

ikke udgangspunktet, og derfor må man hellere kalde en spade for en spade og være ærlig i sine udsagn.”

John Marquardt mener derfor ikke, at man skal finde på et andet ord for aflastning for at gøre det mere “spiseligt” for såvel børn som forældre. Det er jo aflastning, mener han. I stedet vil han hellere skelne mellem handicap og person. Faren ved ikke at skelne bliver, at barnet kan få tanken, at det var lettere, hvis han eller hun ikke var her, så havde familien det meget nemmere.

“Der er det vigtigt som forældre at tale med barnet om, at det er ikke nemmere, hvis *du* ikke var her, men vi havde det alle nemmere, hvis du ikke havde *et handicap*, og det er noget helt andet. Men det har du nu tilfældigvis, og det må vi lære at leve med.” ■

### Måske klub- og aflastningstilbud på Musholm

Er børn og unge med muskelsvind mellem 10 og 18 år interesseret i at mødes fire gange om året i en slags klubtilbud på Musholm Bugt Feriecenter? Eller er der behov for, at Muskelsvindfonden etablerer et aflastningstilbud til børn med muskelsvind, der har brug for professionel støtte for at klare sig og udvikle sig?

Muskelsvindfondens bestyrelse har ønsket at få afklaret spørgsmålene og afdække, om der vil være behov for, at foreningen etablerer et klubtilbud til børn og unge på Musholm og/eller et aflastningstilbud for de børn, der kræver mere voksenbistand.

“Vi ved ikke, om der er et sådant behov, og om børn og unge f.eks. har lyst til at tage til Musholm hvert kvartal og møde andre, men det vil vi gerne undersøge,” siger Gitte Nørgaard, direktør i Muskelsvindfonden, som har fået et beløb stillet til rådighed af bestyrelsen til at undersøge behovet.

Idéen med klubtilbuddet er, at det skal styrke netværket mellem børnene og de unge på tværs af landet. Det vil give dem en chance for at være sammen flere gange om året end blot på de årlige sommerlejre og give dem mulighed for selv at tilrettelægge indholdet, når de mødes. Målet skal være, at det skal være attraktivt og sjovt at deltage.

“Tanken er ikke, at klubtilbuddet skal være for forældrenes skyld, men for børnene og de unges,” siger Gitte Nørgaard.

Det andet forslag om at etablere et decideret aflastningstilbud skal også undersøges nærmere. Her lyder idéen, at opholdet for børn og unge med stort behov for voksenbistand skal være et målrettet tilbud med fagfolk tilknyttet.



# Den nødvendige afmagt

*Usmageligt at vurdere et barns livskvalitet, før det er født*

Når man får et handicappet barn, falder drømmen om den ideelle familie i grus. Hvordan skulle et handicappet barn kunne passe ind i vores drøm om den perfekte, tjekkede tilværelse, hvor man netop har *magt over tingene*?

Det er derfor ikke så underligt, at vi stræber efter at få kontrol med også det hjørne af tilværelsen. Det varer sikkert heller ikke så længe, før vi har den mulighed. Snart sagt alle får efterhånden mulighed for at få taget en fostervandsprøve for at sikre sig, at deres børn ikke har downs syndrom, og sandsynligvis vil også test for muskelsvind blive udbredt i fremtiden.

Det er i den sammenhæng meget vigtigt at være kritisk. Jeg tror ikke, det er den rigtige vej at gå. Jeg synes, at vi her får magt over ting, vi burde overlade til naturen.

## For barnets egen skyld

Når vi får magten over, hvilke børn vi vil lade komme til verden, står vi pludselig med nogle meget svære valg. Jeg mener, der er tre måder, som man kan træffe valget, om et barn skal have lov til at leve eller ej: Man kan enten lægge vægt på forældrenes, samfundets eller barnets interesser.

I vores samfund ser jeg kun én af måderne som gyldig. Jeg går ud fra, at vi er nogenlunde fælles om grundantagelsen, at barnet *ikke* er til for sine forældres skyld, men for sin egen. Altså kan det ikke være forældrenes interesser, det handler om.

Ligeledes mener jeg, at det er en grundlæggende værdi i vores samfund, at individet, i dette tilfælde barnet, ikke er til for samfundets skyld.

Ergo må en eventuel frasortering af handicappede ske, fordi det er i det handicappede barns *egen interesse*

at blive frasorteret. Det liv, vi tager, skal med andre ord ikke være værd at leve.

Og hvordan forudser man så det? Kan man forudsige det? Jeg tror, det er en ret generel erfaring blandt handicapforældre, at de har haft meget svært ved at forestille sig et godt liv i en kørestol, før de selv fik et handicappet barn. Det er ganske forståeligt. Det må være vanskeligt at forestille sig et liv *bundet* til en kørestol, når man aldrig har kendt handicappede og tager det for givet at kunne gå selv.

Problemet er, at det er meget svært at sætte sig ind i livssituationer, der er forskellige fra ens egen. Da jeg selv er handicappet, ville jeg være dybt uretfærdig, hvis jeg gav mig til at vurdere livskvaliteten for en ordblind hundredemeterløber. Da det er lang tid siden, jeg har kunnet løbe, kan jeg ikke rigtig sætte mig ind i, hvor dejligt han måske synes, det er at bene af sted. Ordblindheden derimod synes jeg sagtens, jeg kan sætte mig ind i, da jeg selv har stor glæde af at læse og skrive.

## Smagsdommeri

De handicappedes historie har gang på gang vist, at de ikke-handicappede er fordomsfulde, når de skal gætte på, om et liv er værd at leve. Eksempelvis argumenterede læger for blot 20 år siden for, at unge mænd med Duchennes muskeldystrofi, der ikke længere kunne trække vejret selv, ikke skulle have en respirator. De var bedst tjent med at dø. Et liv koblet til en maskine var åbenbart ikke værd at leve, men jeg kender et par personer, som, jeg tror, er ganske uenige.

Jeg skal sgu ikke have nogen til at fortælle mig, om mit liv er godt eller ej. Det skal jeg nok selv finde

"Det mener vi" - er en ny rubrik i Muskelkraft, hvor vi i de kommende numre vil følge diskussionerne og synspunkterne i ungdomsgruppens politikudvalg. Hvilke emner optager de unge, og hvad er deres holdning? Ungdomsgruppens medlemmer er langt fra enige, og derfor vil indlægget på denne side ofte blot afspejle et af synspunkterne i debatten.

Vi håber, at de unges debatindlæg vil sætte gang i en videre debat blandt Muskelkrafts øvrige læsere, som er velkomne til at sende indlæg til bladet - eller vælge den hurtigere version: at fortsætte debatten i debatforum på Muskelsvindfondens hjemmeside.

ud af. At man endda, før børn er født, tillader sig at afgøre, om deres liv er leve-værdigt, må da være topmålet af smagsdommeri. Jeg synes, det er usmageligt.

Af Isak K. Houe

Jeg tror, at vi i sidste ende er bedst tjent med at acceptere vores afmagt. Når man vælger at få et barn, må man finde sig i, at man altså ikke kan vælge, hvilket barn man får.

Jeg er ikke imod abort som sådan, fordi en normal abort så at sige ikke er personlig. Hvis der derimod er tale om en abort eller et fravalg af ægget, fordi barnet vil få muskelsvind, så er det netop personligt. Så handler det om, at man ikke vil have netop dét barn, ikke at man bare ikke vil have et barn.

*Isak K. Houe er medlem af ungdomsgruppens politikudvalg. På et møde tidligere på året blev emnet etik og forskning drøftet - bl.a. ud fra det etiske dilemma omkring prænatal diagnostik - frasortering af befrugtede æg med uønskede arveanlæg.*

# Den søde kløe

*Livet behøver ikke være så kedeligt, når man skal finde løsninger på et ubehageligt problem*

Af Jens Harhoff  
Illustration:  
Bitten Vernersen

Den søde kløe lyder som titlen på en fransk film, men det er noget, der sker her på Sagavej i Ry hver dag. Det klør hver dag, og det er ganske ubehageligt. Og helt ærligt, det ser ikke videre kultiveret ud at sidde og klø sig i skridtet hele tiden.

Det er nemlig mellem mine ben, det klør. Nu tror I sikkert, at det, jeg vil skrive om, er uartig, men der må jeg skuffe jer. Det er skam alvorligt nok, og det er sikkert noget, alle I, der sidder stille med jomfrueligt samlede ben døgnets 24 timer, kender til.

En dag – naturligvis lige den dag, hvor der kom en ganske ung, smuk sommerklædt hjemmesygeplejerske for at give mig et lille stik i bagdelen – havde jeg bestemt mig til, at nu skulle jeg spørge, om hun ikke kunne hjælpe mig af med den kløe, som jeg næsten permanent havde dernede – og især lige den dag.

Hun stirrede lidt mistænksomt på mig, og jeg tænkte, at nu får jeg en på hovedet. Så jeg skyndte mig at forklare, at når man sidder med ærbødigt samlede ben hele tiden, kunne det ikke helt undgås, at der blev både lidt fugtigt og varmt dernede, og at det gav kløe.

Nå, svarede hun tydeligt lettet. Man skal enten bruge uparfumeret børnepudder, eller man kan lægge bomuld ind mellem benene og pungen.

## En rødmande ekspedient

Mig ind til Matas, hvor jeg fortalte den nydelige ekspedient, at det kløede mellem benene, og spurgte,

om det var noget, hun ville tage sig af.

Damen, hvis ansigt på forbløffende kort tid antog en klædelig rød farve, mente, at det ville være bedre, hvis jeg stillede spørgsmålet til den mandlige ekspedient.

Han var heldigvis i gang med en større ekspedition, så jeg insisterede på at blive ekspederet færdigt af den nydelige dame, som jeg i mellemtiden havde fået lidt ondt af. Hun var tydeligvis et pænt og anstændigt menneske, så jeg sagde, at jeg mente, jeg nok kunne løse mit problem med uparfumeret børnepudder.

Lettet, men med et besynderligt udtryk i øjnene: Hun havde sikkert aldrig hørt om voksne mænd, der så let kunne stilne kløen i skridtet, men hun skyndte sig hen efter dåsen, som skulle løse mit problem, puttede den i en pose og indkasserede skyndsomt, hvad hun skulle have for den.

## Distingveret herre

Nok om den handel, men de næste tre måneder blev jeg pudret, så det stod om ørerne på alle, der opholdt sig i det dertil indrettede pudrum.

Jeg blev pudret om morgen, efter hvert toiletbesøg, efter bad, og når jeg skulle i seng. Ja, både jeg og hjælperen er faktisk begyndt at se noget støvede ud.

Til andre tider følte jeg mig virkelig som en baby, når hjælperne med en hånd tog fat i benene på mig og løftede op i dem, og med den anden pudrede mig i "nummeren" og omliggende regioner. For det hele skal med, siger de. Det er nemlig noget de ved en hel del om,

mener de, og det må jo siges at være betryggende.

Nej, hvem siger, det behøver være kedeligt at have ALS.

Har I nogen sinde set en pæn sorthåret herre som mig farvet totalt gråhåret dernede. Hjælperne siger, at det faktisk ser ret distingveret ud!!!

## Kold luft

Jeg synes nu ikke, det hjalp helt efter hensigten, så uden at hjælperne opdagede det, begyndte jeg at lægge to sammenlagte stykker toiletpapir ind imellem pung og lår.

Med både pudder og toiletpapir (begge dele uparfumeret) begyndte det så småt at hjælpe. Jeg er nu avanceret til køkkenrulle, og i næste uge har jeg fået bevilliget papirlommestørklæder til afprøvning – naturligvis uparfumeret.

Jeg har talt med en af mine hjælpere, der har været ansat hos en nu afdød PALS, og hun kunne fortælle, at de brugte en hårtørre. Det fik mig til at tænke på, hvad den fremgangsmåde kunne fremprovokere af dårlige bemærkninger.

"Jeg vil tro, man let kan blive tændt". "Der kan vel gå ild i luntten, så kuglerne flyver om ørerne på alle tilstedeværende". "Gå aldrig tilbage til en fuser."

Da jeg foreholdt hende disse kendsgerninger, fortalte hun ærbødigt, at man skam skulle stille hårtørre på kold luft.

Men, tænkte jeg i mit stille sind, det vil jo ikke øge ens selvtilid, når man ser resultatet.

Men det er selvfølgelig derfor, det virker på den søde kløe.





# Vi skal nok få indflydelse

Store udfordringer, men også store chancer for at opnå forbedringer med den ny strukturreform, vurderer udviklingschef Jørgen Lenger

Når strukturreformen træder i kraft, skal store dele af lovgivningen ændres, bl.a. fordi amterne nedlægges, og de kommende regioner overtager langt fra alle amternes opgaver.

Derfor har de siden sommerferien arbejdet på højtryk i ministerierne. I begyndelsen af december har organisationerne så fået lovforslagene til høring. Vi skal fremsende kommentarer omkring nytår, og fra midten af januar begynder de enkelte ministre at fremsætte lovforslagene i Folketinget, hvor folketingsmedlemmerne skal behandle dem i de forskellige udvalg. De forventes at blive vedtaget i løbet af maj.

Det er mere end 100 love, der skal ændres, men heldigvis er det kun de færreste, der har betydning for os, og de største ændringer gennemføres på helt andre områder, f.eks. på miljøområdet og på uddannelsesområdet. Men alligevel er der rigeligt at holde øje med, for den nye lovgivning handler om hele vort område.

Det er dog især to love, der er vigtige. Den ene er serviceloven, og som noget nyt får vi en helt ny lov: Sundhedsloven.

## Ny sprogbrug

Regeringen har lagt stor vægt på, at det er en strukturreform, der skal gennemføres. Ikke en socialreform. Derfor vil lovgivningen på vort om-

råde i stort omfang forblive uændret; men man benytter dog lejligheden til at ændre sproget, så mange af paragrafferne ikke er til at kende igen, og i hvert fald ændrer de alle sammen nummer. Vi skal f.eks. vænne os til, at en hjælperordning ikke mere bevilges efter servicelovens § 77, men efter § 96. Servicelovens § 84 om merudgifter kommer til at hedde § 100 osv.

Alt det lærer vi nok. Det giver anledning til mere hovedbrud, hvad vi skal lægge i, at regeringen på den ene side ændrer formuleringen af mange paragraffer og på den anden side siger, at de betyder det samme som tidligere. På ministerielt sprog hedder det, at der kun er tale om redaktionelle ændringer. Og vi må naturligvis tro regeringen på dens ord, men spørgsmålet er, om en ny sprogbrug kan give kommunerne særlige ideer. Derfor handler den nuværende høringsfase og vores deltagelse i den efterfølgende behandling i Folketinget i høj grad om at opnå garanti for, at regeringens intentioner nu også bliver fulgt.

## Problemet findes ikke

Vi har gennem mange år oplevet, at nogle mennesker ikke kan få praktisk hjælp i nødvendigt omfang. De kan f.eks. ikke få en hjælperordning, fordi deres aktivitetsniveau ikke er højt nok, eller fordi de ikke kan

påtage sig arbejdsgiveransvaret, eller fordi deres behov ikke er så stort, som nogle kommuner mener, at det skal være.

De andre mulige paragraffer kan heller ikke bruges af den ene eller den anden grund, f.eks. fordi de ikke dækker et ledsagebehov. I nogle kommuner er problemet stort. I andre kommuner er det mindre, fordi disse kommuner vælger at fortolke paragrafferne kreativt. Men problemet er der dog.

Både den daværende socialminister Henriette Kjær og et flertal i Folketinget mener, at problemet ikke findes, og at man altid kan finde en paragraf, der passer. Et enstemmigt Folketing har endog fastslået, at man har krav på hjælp efter behov.

Og nu vil regeringen så med nogle andre ord sige det samme, som hele tiden har været gældende. Spørgsmålet er bare, hvad der egentlig har været gældende. Vores deltagelse i høringsfasen handler i dette eksempel om at få slået fast, som socialminister Henriette Kjær sagde, at det hele tiden har været gældende, at alle har krav på hjælp efter behov, så det altså er *den* retstilstand, der "videreføres".

De nye formuleringer taler ikke på samme måde som de gamle imod socialminister Henriette Kjærs fortolkning. Så der er gode muligheder ▶

Af Jørgen Lenger



for, at vi kan benytte denne lejlighed med en helt ny lovgivning til at opnå nogle forbedringer, selv om det ikke er hensigten at gennemføre ændringer. Eller måske netop fordi det ikke er hensigten at gennemføre ændringer.

### 100 handicapråd

Med strukturreformen bliver det også lovpligtigt for alle kommuner at oprette et handicapråd. Hidtil har der været handicapråd i ca. 65 af ca. 270 kommuner. Fremover vil der altså være ca. 100 handicapråd afhængig af, hvor mange kommuner der bliver. Der skal med andre ord vælges mange flere medlemmer af handicaprådene over hele landet, og det er langt fra sikkert, at alle de nuværende medlemmer af handicaprådene kan fortsætte.

Hvis f.eks. tre kommuner lægges sammen, som alle tre har haft et handicapråd i forvejen, bliver der jo ikke plads til alle de hidtidige medlemmer i den nye kommunes handicapråd, for det er ikke tanken, at der skal være flere medlemmer i det enkelte handicapråd. Reglen vil tilsyneladende blive, at handicaporganisationerne skal vælge 3-5 af medlemmerne, og det vil nok oftest blive 5 medlemmer, der skal vælges.

Oplæringen af de nye medlemmer af handicaprådene vil i høj grad blive en opgave for De Samvirkende Invalideorganisationer; men når der alt i alt vil være flere medlemmer af handicaprådene, vil der også være flere med muskelsvind. Det vil automatisk betyde, at emnet får en højere placering i Muskelsvindfondens arbejde. Mange vigtige spørgsmål, f.eks. tilgængelighed, er især relevante på lokalt plan.

Strukturreformen betyder også, at den forhadte grundtakstmodel bliver afskaffet. Modellen fordeler

udgifterne mellem amt og kommune, og den slags går amter og kommuner jo utrolig meget op i; men når amterne ikke eksisterer mere, bortfalder også grundtakstmodellen. Dermed er der håb om kortere og mindre indviklet sagsbehandling.

Tilsvarende vil behandlingen af bilsager heller ikke mere blive fordelt mellem amter og kommuner, men udelukkende foregå i kommunerne. Den ændring er der nok delte meninger om, alt efter hvilke oplevelser man selv har haft.

### Et problem – og en chance

De største usikkerheder i forbindelse med den nye struktur knytter sig til, at kommunerne bliver større, og netop de største kommuner har erfaringsmæssigt haft sværest ved at overholde gældende love og regler; men heraf kan man heldigvis ikke udlede, at også de nye større kommuner vil opfatte sig selv som hævet over lovgivningen.

I forbindelse med at kommunerne bliver større, skal de også overtage alle de genoptræningsopgaver, der ikke foregår i sygehusvæsenets regi. Det er faktisk ikke beskrevet særlig tydeligt i den nye lovgivning, hvad det egentlig er, de skal foretage sig i den anledning. En usikkerhed giver os altid et problem og en chance!

Regeringen har også benyttet lejligheden til at foreslå, at hele 12 love på sundhedsområdet bliver afskaffet, og at vi i stedet får én samlet lov for hele området. Den bliver så til gengæld meget omfattende og kommer til at indeholde bl.a. den gamle sygehuslov, loven om offentlig sygesikring og loven om patienters retsstilling.

I første omgang indgår alle disse 12 love temmelig uændret i den nye

sundhedslov, der altså får regler om f.eks. fysioterapi, medicintilskud og foreningsejede behandlingssteder som Institut for Muskelsvind.

Det ser ikke ud, som om der bliver store indholdsmæssige ændringer, men som noget nyt vil regionerne dog få en større forskningsforpligtelse, der også kan komme til at gælde f.eks. muskelsvind og også kan komme til at omfatte f.eks. Institut for Muskelsvind. Det ligner efter min mening mere en udfordring og en chance end et problem.

### Ingen grund til frygt

Når jeg samlet betragter den lovgivning, som regeringen lægger op til, skal der såmænd nok blive klynk og klage af typen "Vi frygter"; men jeg synes egentlig ikke, der er mere grund til frygt for den nye lovgivning end for den gamle. Og "vi frygter"-udsagnene fører os som regel ingen steder hen.

Der er problemer, som vi skal arbejde med, og som vi skal få løst; men der er sandelig også store udfordringer og store chancer; som vi kan bruge til at opnå nogle forbedringer.

I den forbindelse synes jeg især, det er værd at lægge mærke til, at det var meget få organisationer, der blev inddraget direkte i strukturreformen, allerede da den blev aftalt mellem regeringen og Dansk Folkeparti, men én af dem var De Samvirkende Invalideorganisationer. Derfor er jeg ikke i tvivl om, at handicaporganisationerne også i det videre arbejde vil få en betydelig indflydelse på udformningen af de konkrete love. ■



**Børn & Unge**

# ***Kære gamle krop***

*Du har været rigtig god at have, ja så god, at jeg ikke kan lade være med at tænke på dig. Du var en smuk, sund, slank og veltrænet krop. Du gik til ridning, gymnastik, håndbold og dans. Jeg kommer desværre til at tænke på dig næsten hver dag, men hvordan skulle jeg også bare sådan lige kunne glemme dig!*

**Vi havde store planer**, os to. Vi skulle gå til håndbold, og vi skulle ride mindst to gange om ugen. Vi skulle gå til fede fester, når den tid var inde! Bare danse, løbe rundt og lave lige, hvad vi havde lyst til.

Der var så meget, vi skulle, men da vi blev 12 år, var det, som om du var ved at forsvinde fra mig, som et stød, der var så hårdt, at det ikke kunne stoppe igen.

Vi gik til lægen. Vi fik konstateret muskelsvind! Muskelsvindsygdommen limb-girdle, men den ville nok forsvinde igen, hvis vi begyndte at styrketræne, men det blev desværre værre, og nu var du virkelig ved at forsvinde helt!

Jeg vidste ikke, hvad jeg skulle gøre? Jeg kunne bare mærke dig forsvinde dag efter dag! Du begyndte at gå mærkeligt op ad trapper og efterhånden også gå underligt på jorden, og når vi satte os på gulvet, kunne vi knap nok komme op. Vores arme begyndte at give efter og kunne næsten ikke hive os op! Det var en forfærdelig fornemmelse og følelse næsten ikke at kunne styre din uhyggelige udvikling længere.

Da vi fyldte 13 1/2 år, gik det galt. Du døde! Døde – det kunne du fandeme ikke være bekendt! Hvad skulle jeg nu gøre? Gå rundt og bare blive svagere og svagere? Eller hvad med at begå selvmord, det kunne jeg lige så godt! For et liv uden dig kunne jeg ikke forstille mig! Bare tanken om, at jeg måske skulle sidde i el-kørestol, gav mig kuldegysninger! Tanken om at skulle bades, som om jeg stadig var en lille baby!

**Den dumme grimme krop** havde overtaget mit liv, et liv, som jeg aldrig havde skænket en tanke. Nu skulle jeg leve et liv som handicappet! Det skulle da ikke være så svært, tænkte jeg, da den grimme krop lige havde overtaget mig. Men

det blev værre. Jeg troede ikke, jeg skulle blive så anderledes i forhold til dig.

Jeg begyndte at tage på. Min ryg gjorde ondt, min ryg blev skæv, og jeg blev mere og mere svajrygget. Jeg fik ondt, når jeg gik for meget, jeg mistede oftere og oftere balancen, mine skuldre blev større, mine skulderblade begyndte at stikke ud, når jeg bevægede armene. Jeg fik strækmærker på hofterne, benene og lidt på maven. Og værst af alt, jeg kunne ikke selv styre det!

Den grimme syge krop havde overtaget mig helt nu, og jeg blev bekræftet i, at jeg ikke var lige som alle andre. Jeg var en spasser, som kørte i en spasserbil, sagde min stedmor! Og ja, jeg lignede ikke alle andre, så måske er jeg blevet til en spasser, som hun siger.

Jeg føler mig i hvert fald spasseragtig, når jeg prøver at presse mig selv til at børste tænder med den ene arm, som bare klasker tandbørsten ind i hovedet. Eller når jeg vinker, og min arm ikke vil, hvad jeg vil. Eller når jeg kæmper med at tage jakke på og næsten falder bagover, og derefter må erkende, at jeg bliver nødt til at bede om hjælp!

Man skal ikke se så sort på tingene, siger mange mennesker. Det ved jeg også godt, at man ikke skal, men nogle dage er det bare ikke til at holde ud!

Jeg tænker desværre tit på, hvad du, kære gamle krop, og jeg kunne sammen, og hvad jeg og den dumme krop ikke kan sammen! Vi kan ikke tage BH på selv, vi kan ikke bade, vaske eller tørre os selv, vi kan ikke løbe, ikke gå på trapper, ikke gå til idræt, ikke bare springe på en veninde og give hende et kæmpe knus!

Men vi kan gå til handicapridning og -svømning, men det bliver aldrig så sjovt eller godt uden



**“Man skal ikke se så sort på tingene, siger mange mennesker. Det ved jeg også godt, at man ikke skal, men nogle dage er det bare ikke til at holde ud!”**

dig, for uden dig kan jeg ikke ride eller svømme selv. Jeg har hele tiden brug for hjælp!

Af Antoniett Vebel  
Pharao  
Foto: Kissen Møller  
Hansen

**Alle mine drømme** om at få egen hest og gå til håndbold og blive glaspuster er tabt! Vupti – bare på tre år forsvundet ud i det blå. Men hvor der er vilje, er der en vej, siger man.

Det kan nu være svært at tænke sådan, når man ser sig i spejlet og ikke ser andet end en mærkværdig krop! Med store skuldre og skulder-

blade, strækmærker, svajrygget ryg, et hul i ryggen og så kommer den lille grimme 'pariserrov'.

Eller når man ser sine veninder tage til stranden i bikini, eller når de tager alene ind til byen, eller hvis de tager i tivoli. Ja, jeg kan også tage de steder hen, men jeg bruger ikke bikini pga. min grimme krop, og mini-crosseren kan ikke køre i sand, i byen alene er umuligt! Og i tivoli kan jeg ikke prøve nogen ting.

Men der er så mange små ting i hverdagen, jeg ikke tænkte over, da jeg levede med dig, kære gamle krop. Men nu har jeg opdaget, hvor mange ting jeg pludselig ikke kan. Feks. kan jeg ikke bukke mig ned og kæle med min kat eller løfte den og kramme den. Jeg kan ikke løfte et glas uden støtte. Jeg kan ikke løfte mine ben op i sengen, men er nødt til at løfte i mine sokker. Jeg kan ikke række hånden op i timerne.

**"Døm ikke bogen på omslaget. Sådan vil jeg gerne have, at andre altid tænker."**

Hvis jeg kigger i et blad for møbler, kan jeg bare kigge og kigge og tænke på, hvorfor jeg ikke bare kan købe en smart dobbeltseng eller en sej sovesofa, eller nogle gode sækkepuder, man kan smide sig i, hvorfor lige mig? Hvorfor skulle en sportspige som mig lige have den sygdom? Hvorfor ikke en, der alligevel sad foran en computer hele dagen, eller hvorfor er der ikke et ondt menneske, det skulle ramme?

Det spørgsmål kører tit rundt i mit hoved. Alt for tit, synes jeg, men



jeg har ikke noget svar! Det er det, der er frustrerende!

Hvorfor lige mig?

Jeg har næsten lige fundet ud af, at min sygdom også påvirker hjertet. Det havde jeg aldrig tænkt over før! Lægen, som undersøgte det, sagde, at venstre hjertehalvdel ikke var ret god, men det var ikke alarmerende endnu, og jeg skulle ikke tage piller endnu.

Endnu, fløj det igennem hovedet på mig: jeg havde aldrig forstillet mig, at det skulle blive sådan her!!! Jeg vil have dig tilbage gamle sunde, slanke krop! Jeg vil have et liv uden undersøgelser, uden gangbesvær – bare et helt normalt liv med dig!

**Jeg hader**, når min mor siger, at jeg skal tabe mig. Det føles som at få stukket en kniv lige i hjertet. Hun skulle vide, hvor meget jeg kæmper

for bare at holde min vægt! Jeg ved jo godt, at jeg skal tabe mig, men det er lettere sagt end gjort! For før i tiden kunne jeg holde mig slank ved bare at gå i skole.

Men både min mor, stedfar, far, lillebror, venner/veninder og min klasse er med til at holde mig oppe, så jeg stadig er her og tit er glad for at leve!

Når jeg er trist, tænker jeg tit på to ordsprog: "Lev dagen i dag, som i morgen var den sidste" og "Døm ikke bogen på omslaget". Det sidste ordsprog er nok det, jeg gerne vil have, at andre altid tænker!

Kærlig hilsen  
muskelsvindleren Antoniett Veibel  
Pharao

PS. Kære gamle krop. Jeg håber, vi forenes igen en dag!



## Netværket spillede etik

Det er ikke spor rart at skulle vælge, hvem der skal behandles. Det fandt netværkets medlemmer ud af, da de spillede "Et spil om liv og død"

Hvis kun én ud af tre mennesker kan få en vigtig behandling, hvem skal så have den? Et svært spørgsmål og et etisk dilemma, der er meget vanskeligt at tage stilling til, og som sætter tankerne i gang.

Det var netop også meningen, da Muskelsvindfondens netværk mødtes en kold og klar weekend i november på Musholm Bugt Feriecenter for at høre om forskning og diskutere etik. Et vigtigt punkt på dagsordenen var bl.a. et etisk spil om prioriteringer i sundhedsvæsenet, som Det Ethiske Råd har lavet.

Netværket er betegnelsen for mødet mellem Muskelsvindfondens aktive medlemmer i de lokale og landsdækkende medlemsgrupper, DSI-kontaktpersonerne og foreningens politikere i repræsentantskab og bestyrelse.

Både forskning og sundhedsprioriteringer er helt centrale emner for Muskelsvindfondens medlemmer, og uden etiske overvejelser er det umuligt at tage stilling til dem.

Tre oplægsholdere var inviteret til mødet for at fortælle nyt og inspirere til den videre diskussion. Det var overlæge John Vissing fra Rigshospitalet, der fortalte om Neurocentrets forskning i muskelsvind, og professor Henrik Daa Schrøder fra Det Neuromuskulære Laboratorium ved Odense Universitetshospital, der forsker i muskelstamceller. Journalist og socialrådgiver Nikolaj Henningsen fra Det Ethiske Råd holdt oplæg om rådet og lagde op til diskussion om etik.

### Menneskeligt reservedelslager

For øjeblikket forsyner bioteknolo-

gien sundhedsverdenen med etiske problemstillinger i et tempo, der gør det rigtig svært at følge med. Henrik Daa Schrøder forsker f.eks. i muskelstamceller, der måske engang kan bruges til at gøre mennesker med muskelsvind raske. Selv om hans forskningsfelt ikke er etisk problematisk, indebærer hans arbejde udviklingen af viden og teknikker, der også kan bruges af andre grene af stamcelleforskningen, der er knap så uproblematiske. Det gælder arbejdet med embryonale stamceller (celler fra det tidlige stadie af et foster), der har det perspektiv, at man med tiden kan lave sit eget reservedelslager af kropsdele og organer til brug i en kritisk situation. For at kunne udvikle embryonale stamceller til reservedelsorganer, skal man benytte nogle af de teknikker og ▶

Af Rasmus Dahl

Illustration:

Bitten Vernersen

den viden, som Henrik Daa Schrøder udvikler, når han arbejder med muskelstamceller.

Er det etisk i orden, at vi imødegår fremtidens risiko for at blive syge og handicappede ved at forberede reservedelslagre af os selv? Og hvis ikke, skal Henrik Daa Schrøder så lade være med at udvikle teknikker til at dyrke og styre stamceller, der kan bruges til dette, selv om han bare vil kunne reparere skadet muskelvæv?

Nogle siger, at med de nye bioteknologiske teknikker er mennesket begyndt at gå Gud i bedene – og det skal man ikke. Men gør vi egentlig ikke også det, når vi opererer for blindtarmsbetændelse eller giver penicillin for en lungebetændelse? Er det uetisk, eller hvor går grænsen?

### Etik er holdninger

Etik er ikke et spørgsmål om at finde én sandhed, men om at finde ud af, hvad man synes, er rigtigt eller forkert, fortalte Nikolaj Henningsen. Det illustrerede han ved meget detaljeret at redegøre for de forskellige holdninger i Det Ethiske Råd til præsymptomatisk diagnostik eller PGD, som han kaldte det. PGD står for præimplantation genetisk diagnostik – en teknik, hvor man undersøger de befrugtede ægs arvemateriale for sygdomme, før man vælger om et æg skal sættes op i livmoderen. Ved anvendelse af PGD ville man teoretisk set kunne sørge for, at kun de færreste med muskelsvind nogensinde ville blive født.

Normalt synes vi, det er godt og rigtigt at bekæmpe sygdom, men med den viden, vi har i dag om den menneskelige arvemasse, kan teknikken også bruges til at sige noget om mange af de egenskaber, barnet vil få, som ikke har noget at gøre

med sygdomme. Det drejer sig f.eks. om køn, højde, øjenfarve, udseende og måske intelligens og talenter. Det synes mange, man skal holde sig langt væk fra, sagde Nikolaj Henningsen, men betyder det, at teknikken generelt skal forbydes eller blot, at der skal være restriktioner på, hvad den benyttes til?

### Det er synd for Verner

Tænk, hvis vi havde magt til at bestemme over andre menneskers liv og velfærd. Hvad ville vi vælge at gøre, hvis vi fik lov?

Det kunne deltagerne i netværket få lov til at prøve, da de spillede "Et spil om liv eller død". Det var svært og tankevækkende. Faktisk så svært, at en af spillerne bagefter sagde, at hvis det ikke havde været et spil, havde hun nægtet at gøre det. Hun ville ikke være dommer over andre mennesker. Ikke desto mindre er der hver dag nogle, der påtager sig den rolle.

En del af spillet gik ud på, at spillerne, inddelt i mindre grupper, skulle forestille sig, at de var en gruppe læger. Ved morgenkonferencen på sygehuset havde de lige fået et afbud til en behandling, som de nu var i stand til at tilbyde til en anden. Men hvem skulle det være?

Var det Verner, 63 år, Niels, 40 år eller Susanne, 27 år, der skulle tilbydes genoptræning efter en hjerne-skade? Uden træning ville Verner være nødt til at flytte på plejehjem, væk fra sit hjem og sin kone. Susanne ville ikke være i stand til at fortsætte sin akademiske karriere, mens Niels med træning ville blive i stand til at have et let arbejde i stedet for at gå hjemme og være en belastning for konen og de to mindre børn.

"Selvfølgelig skal Verner have genoptræning," røg det spontant ud

af en deltager fra en forældregruppe.

"Det er da synd for ham, at han skal væk fra sin kone og på plejehjem!" Men ved nærmere eftertanke var det også synd for de andre.

Det svære ved at vælge var at skulle afgøre, hvilke kriterier der skulle lægges vægt på. Diskvalificerer høj alder? Er hensynet til den syges familiemedlemmer vigtigt? Samfundsøkonomisk betyder erhvervsevnen noget, ligesom den gør det for den enkelte, men er det det vigtigste? Hvad med personernes livskvalitet? Hvor meget forbedres den af behandlingen? Kan vi overhovedet måle den?

### Ubehageligt valg

Det var som at sammenligne æbler og bananer! Ud over at det var svært, var det ubehageligt. Ubehageligt, fordi et valg af en person samtidig medførte et fravalg af to personer.

Det blev særlig tydeligt, da der skulle vælges, hvem der skulle have ny lever. De to, der ikke fik den, ville dø, stod der i spil-materialet.

Arne, 43 år, havde to små børn og var p.g.a. tidligere alkoholisme selv skyld i sin tilstand. Thomas, 30 år, havde en arvelig organsygdom. En ny lever ville redde hans liv nu, men måske ville andre organer svigte i løbet af en årrække, og Sofie, 62 år, havde pludselig fået en lever-sygdom, lige som hun skulle til at nyde sin efterløn med børn og børnebørn.

Umiddelbart synes de fleste af os nok, at det er dejligt at kunne redde menneskeliv, men hvis konsekvensen er, at vi samtidig skal udpege, hvem der skal dø, er det straks en anden sag. Måske er det alligevel ikke så let at have guddommelig magt. ■

# Naturen skal bruges på Musholm

*Musholm Bugt Feriecenter har forlænget ansættelsen af naturvejleder for at skabe nye aktiviteter for gæster og kursister*

Naturen er lige omkring os, så hvorfor ikke gøre brug af den og inddrage den i forskellige aktiviteter? For Musholm Bugt Feriecenters naturvejleder Marianne Agri er det oplagt at tænke sådan, også når man befinder sig på feriecentret på ferieophold eller kursus.

Marianne Agri, der netop har fået forlænget sin projektansættelse på Musholm med et år, har til opgave at sørge for at skabe nogle anderledes aktivitets- og oplevelses-tilbud til gæster og kursister på feriecentret. Ture i naturen, kogning af dyrekranier, fremstilling af perler og amuletter af naturmaterialer, snitværksted eller garvning af skind hører til nogle af de emner, der står på naturvejlederens aktivitetsliste.

Et af de første tilbud for ferie-gæster sker i skolernes vinterferie i februar. (Se boksen på denne side)

Målgruppen for aktiviteterne er meget bred – både børn og voksne med og uden handicap. Det er ikke alderen eller handicappet, der er afgørende, men interessen og nysgerrigheden.

”Aktiviteterne bliver justeret efter handicap, så alle kan få en oplevelse ud af det. Det kræver blot en dialog med dem, der vil bruge aktiviteterne, så vi kan tage højde for, hvad den enkelte kan,” siger Marianne Agri.

Marianne Agri er uddannet skovarbejder og teknisk assistent og har tidligere arbejdet som naturvejleder på Næsby Centret og i en skov-

børnehave. I april 2004 blev hun knyttet til feriecentret i en halvårs periode, som Musholmfondens bestyrelse nu har forlænget med et år.

Sæsonen for naturvejlederens opgaver er delt i et sommer- og et vinterhalvår. Om sommeren vil tilbuddene primært være rettet mod feriegæster og institutioner, der tilbringer længere tid på Musholm, mens vinterens aktiviteter vil være målrettet medlemskurser i Muskel-svindfonden og kurser i Institut for Muskelsvind.

”Det gælder om at give oplevelser i og med naturen, som mange måske ikke troede, at de kunne få på grund af deres handicap,” siger Marianne Agri.

Netop at se mulighederne er også overskriften for det åbent-husarrangement, som Musholm Bugt Feriecenter holder den 19. januar 2005 for institutioner på Sjælland og Fyn. Feriecentret har inviteret personale fra plejehjem, døgninstitutioner m.v. på besøg. På dagen kan de besøgende få et indtryk af boligerne, faciliteterne og aktivitetsmulighederne. Fem arbejdende naturværksteder arrangeret af Marianne Agri skal give inspiration og anskueliggøre tilbuddene. jaws

*Medlemsgrupper eller andre, der ønsker at gøre brug af naturvejleder Marianne Agri, kan kontakte hende på tlf. 22 65 24 67 eller email: naturvejleder@musholm.dk.*



*Marianne Agri har allerede tilbudt mange børn at tage del i udendørs aktiviteter på Musholm.*

## **Hold vinterferie på Musholm Bugt Feriecenter – og bliv klogere på stenalderen**

Tirsdag, onsdag og torsdag i uge 7 og 8 i 2005 arrangerer naturvejlederen spændende og lærerige aktiviteter under temaet stenalder:

- Brænd lerperler
- Lav din egen amuletpung
- Kog kranier

Aktiviteterne vil foregå ved særlige ceremonier, der giver indsigt i livet, troen og tankerne i en forgangen tid. Der vil blive stillet spørgsmål og fortalt historier. Hvorfor gjorde man sådan? Hvad troede man på? Og hvilke symboler og tegn var vigtige?

Se detaljeret program for dagene på [www.musholm.dk](http://www.musholm.dk) eller ring og hør nærmere på feriecentret, tlf. 70 13 77 00.



## Nyt bestyrelsesmedlem

Muskelsvindfondens bestyrelse har fået nyt medlem. Repræsentantskabet har valgt repræsentantskabsmedlem Torben Madsen som afløser for Therese Grupe, der i november besluttede at forlade bestyrelsen.

Therese Grupe begrundede sin beslutning om at udtræde af bestyrelsen med uoverensstemmelser i forbindelse med udformningen af referater fra bestyrelsesmøderne. Therese Grupe fortsætter som medlem af repræsentantskabet.

Torben Madsen, der tidligere gennem flere år har siddet i bestyrelsen, blev valgt via brevafstemning forestået af Muskelsvindfondens revisor. Afstemningsformen blev valgt, da det ifølge vedtægterne ikke var muligt at vælge nyt bestyrelsesmedlem på repræsentantskabsmødet den 12. november.

## Pjecer om sagsforløb og klager

Socialministeriet har udgivet to pjecer til borgerne om regler for sagsbehandling og klagemuligheder ved sociale sager. Pjecerne er udgivet i serien Retsikkerhed og formidling og skal sikre, at borgerne får indflydelse og handlemuligheder og kender deres rettigheder, når de får brug for en social indsats, lyder begrundelsen for udgivelsen.

“Sådan forløber din sag” – er en pjece om de regler, der gælder for kommuner og amter, når de skal behandle en sag, mens “Hvis du vil klage” belyser, hvordan og hvem der kan klage og beskriver sagsforløbet ved en klagesag.

Pjecerne er gratis og kan fås ved henvendelse til Socialministeriets lovekspedition, ktlex@sm.dk eller hentes på hjemmesiden [www.sm.dk](http://www.sm.dk).



## Privat toiletordning

Var det en idé at lave en ordning, hvor mennesker, der har et toilet med hejs i deres hjem, vil stille toilettet og hjælpemidlet til rådighed for andre? Spørgsmålet kommer fra et medlem af Muskelsvindfonden, Else Marie Christensen, som er respiratorbruger og føler sig begrænset i sine oplevelsesmuligheder, fordi hun har brug for en hejs ved toiletbesøg. De findes ikke ved offentlige handi-

captoiletter, og derfor foreslår hun at lave en privat toiletordning, hvor brugere kan hjælpe hinanden ved at stille deres toiletter med hejs til rådighed for hinanden.

Interesserede kan kontakte Else Marie Christensen på tlf. 98 83 43 37 eller email [emch@tele2adsl.dk](mailto:emch@tele2adsl.dk).

## Kryds i kalenderen



Sommerlejr 2004 – De 12-14-årige var på opgave-tur i skoven.

Muskelsvindfondens medlemsafdeling har fastlagt tidspunkterne for sommerlejrene for børn og unge med muskelsvind i 2005. Lige som i år bliver der fire sommerlejre fordelt efter alder:

- 15-17-årige – Musholm Bugt Feriecenter – 19.-25. juni 2005.
- 12-14-årige – Fåborgegnens Efterskole – 26. juni – 2. juli 2005.
- 10-11-årige – Himmerlands-Centrets Idræftsefterskole – 26. juni – 2. juli 2005.
- 8-9-årige – Hald Ege Efterskole – 26. juni – 2. juli 2005.

Muskelsvindfondens landsmøde finder sted i weekenden den 21. og 22. maj 2005.

## Kig ind på hjemmesiden

Husk løbende at følge med på Muskelsvindfondens hjemmeside, hvor vi bringer nyheder fra vores verden. Fra midten af januar bringer vi en samlet oversigt over alle aktiviteter i 2005 – møder, medlemskurser, koncerter, sommerlejre, kurser fra Institut for Muskelsvind, seminarer m.v. Der kommer løbende nye rejsebeskrivelser fra medlemmer, ligesom alle medlemsgrupper i Muskelsvindfonden nu har mulighed for at lægge referater og billeder fra aktiviteter, links til gruppernes egne hjemmesider m.v. ud på hjemmesiden. Snart vil vi også oprette en “opslagstavle”, hvor medlemmer kan “hænge lapper op” med gode råd, efterlysninger, tips, idéer m.m.

Har du idéer til hjemmesiden eller bidrag, skriv til webredaktør Bodil Jensen, [boje@muskelsvindfonden.dk](mailto:boje@muskelsvindfonden.dk).

## Hvilestol sælges

Hvilestol med løft, model Colombi II fra KeboCare, med to motorer sælges. Blåt stof. Købt i marts 2004 og er næsten ikke brugt. Sælges for 12.000 kr. – nypris 19.500 kr.

Henvendelse til Henning Jensen, tlf. 98 31 76 94.

AF EVALD KROG, FORMAND FOR MUSKELSVINDFONDEN

## Vi et hus os bygge vil...

I 23 af Muskelsvindfondens 33 år lange historie har en byggegrund fyldt meget i vores bevidsthed. Historien er lang, og planerne har været mange; men nu er vi nået til sidste kapitel.

Byggegrunden var i midten af 80'erne en gave fra Århus Kommune. Den lå på Nordlandsvej i Århus, hvor vi ville bygge vort afrikanske hospital med hovedkvarter for Muskelsvindfonden og Institut for Muskelsvind. Dengang var instituttet ikke omfattet af sygehusloven, men måtte hutle sig igennem med de almisser, vi kunne få fra amterne og med de penge, som Muskelsvindfonden kunne bidrage med.

Vi var de stolte ejere af den grund i nogle år, men så mente ejeren af nabogrunden, Kurt Thorsen, at hans planlagte byggeri ville blive meget bedre, hvis han også fik vores grund. Han tilbød i stedet at købe en anden og bedre byggegrund i Skåde syd for Århus, som hidtil havde været ejet af Spastikerforeningen.

Vi sagde ja tak, og for vores ulejlighed fik vi en check på fire millioner kr. I nogle år var vi så de lykkelige ejere af en byggegrund i Skåde, men de fire millioner kr. havde vi brugt for længst.

Ind i billedet kom dernæst Århus Amt, som bl.a. ville flytte funktionerne fra Marselisborg Hospital til Skejby Sygehus og tilbød os at overtage hele Marselisborg Hospital. Det var dog en lidt for stor mundfuld, selv for os. Vi udviklede i stedet planerne om MarselisborgCentret sammen med Århus Amt og besluttede at overtage én af bygningerne i Marselisborg Hospital.

Vi lavede en byttehandel med Århus Amt. Amtet overtog vores byggegrund i Skåde, og vi blev så i stedet de lykkelige ejere af en bygning i det, der nu hed MarselisborgCentret. Glæden varede dog kun, indtil det viste sig at blive en særdeles kostbar affære at indrette huset tilgængeligt og hensigtsmæssigt. Samtidig kunne Århus Amt godt bruge bygningen til andre formål i det ekspanderende MarselisborgCentret. Men i stedet for at bytte tilbage igen, aftalte vi, at byttehandelen faktisk aldrig havde fundet sted. Så nu var vi alligevel de lykkelige ejere af byggegrunden i Skåde,

og vi flyttede ind i nogle barakker i udkanten af MarselisborgCentret, som vi har været meget glade for i alle årene.

Næste aktør var et pensionselskab, som gerne ville bygge attraktive boliger til ældre i Skåde, og så solgte vi vores byggegrund for knap 7 mio. kr. De penge har nu nogle år samlet renter.

Betingelsen for at anvende pengene er nøjagtig den samme, som Århus Kommune stillede, da den velvilligt forærede os den første byggegrund for en snes år siden. De skal bruges til behandlingsfaciliteter for folk med muskelsvind.

For to år siden tilbød vi pengene til behandlingsfaciliteter i MarselisborgCentret, så også andre brugergrupper kunne få gavn af dem. Dette forudsatte dog, at Muskelsvindfonden og Institut for Muskelsvind kunne flytte ind i MarselisborgCentret på et lejemål, for barakkerne var ved at være temmelig udtjente.

For en måneds tid siden meddelte Århus Amt imidlertid, at vi ikke inden for en overskuelig tid, som i hvert fald er ti år, kan forvente at flytte ind i MarselisborgCentret, og her ender historien, for pengene skal enten bruges til byggeri eller gives tilbage til Århus Kommune.

Men historien ender lykkeligt, for min glade julenyhed er, at i 2005 skal vi i gang med at bygge selv. Vi bygger vort eget hus i tæt tilknytning til MarselisborgCentret. Der skal Muskelsvindfonden og Institut for Muskelsvind bo. Efter 33 år får vi for første gang hjulene under eget tag. Vi kan selv indrette huset, så det bliver funktionelt, og boligudgiften bliver lavere, end hvis vi skulle bo til leje i MarselisborgCentret.

Det bliver en kæmpe stor opgave for os. Mange store og små detaljer skal afklares; men på den første dag i julemåneden besluttede bestyrelsen, at det er den vej, vi skal gå, så vi både får vort eget hus og fastholder tilknytningen til MarselisborgCentret.

En bedre baggrund kan jeg ikke forestille mig for mit ønske til alle medlemmer om en rigtig god jul og et godt og lykkelig bringende nytår.



Foto: Niels Nyholm

