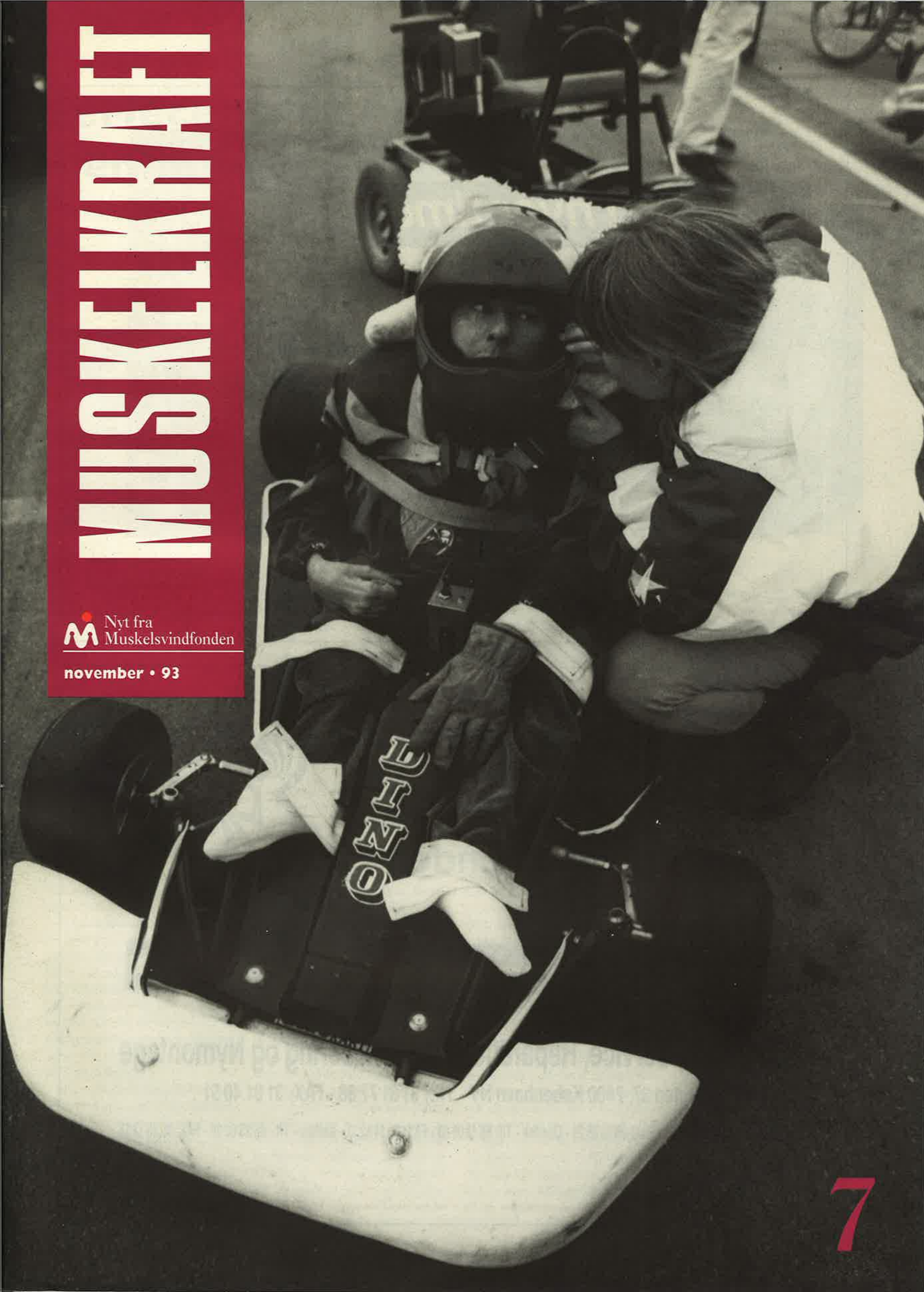


# MUSKELKRAFT

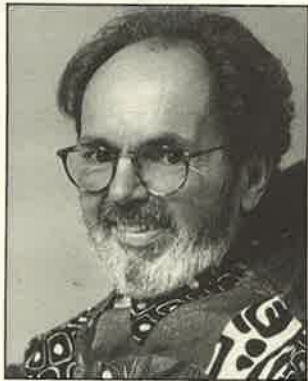
 Nyt fra  
Muskelsvindfonden

november • 93



# Feriecentret i Korsør - en milepæl nået

FOTO: MOGENS LAIER



LEDER

AF LANDSFORMAND EVALD KROG

For et par uger siden bevilgede Arbejdsmarkedets Feriefond 70 procent af udgifterne til vort ferieprojekt i Korsør. Et rente- og afdragsfrit lån på 65,5 mio. kr., som jeg gerne vil sige feriefonden tak for.

Samtidig ser det ud, som om den kommunale planlægning af området er ved at være på plads, og også til Korsør kommune skal der lyde en stor tak.

Vi har hermed nået en milepæl i realiseringen af et af vore mest lovende projekter: En ferieby i naturskønne omgivelser, centralt placeret i Danmark med gode trafikforbindelser til alle verdenshjørner; navnlig på baggrund af at feriebyen indvies nogen lunde samtidig med den faste forbindelse over Store Bælt.

Men selv om vi allerede har slidt for sagen i et par år, er det først nu, at arbejdet for alvor begynder. Vi skal i gang med at udforme centeret i detaljer.

Bo-enhederne skal planlægges, så de bliver brugbare for folk med muskelsvind - og for alle andre brugere af centeret.

Der skal udformes et legeområde, hvor børn og voksne kan udfolde sig uanset fysisk funktionsniveau. Den opgave kalder på alle kreative kræfter, for vort legeområde bør blive et sted, som planlæggere tager ved lære af, så alle fremtidige legeområder bliver anvendelige for børn med et handicap. Vort legeområde skal danne skole!

Vi skal også til at udvikle de andre fritidstilbud til brugerne af feriecenteret. Nogle af mulighederne skal tilbydes inden for centerets egne rammer, andre uden for centeret - i samarbejde med lokale arrangører. Det kan være golf, gocart-baner, ridning, svømning, sejlads, fiskeri eller noget helt syvende.

Med andre ord er vi nu nået til indholdet i feriecenteret, og det er det mest spændende i hele projektet.

## Det med pengene

Så er der det med pengene. Som i sagens natur er noget af det vigtigste, for som nævnt mangler der fortsat 30 procent af finansieringen. Projektets fase 1 koster ca. 35 mio. kr., så vi mangler 10,5 mio. kr.

Vi har hele tiden forudsat, at disse penge kan skaffes udefra. Men det har været en betingelse for bevilningen fra Arbejdsmarkedets Feriefond, at Muskelsvindfonden garanterer for i hvert fald de 10 procent af udgiften, nemlig 3,5 mio. kr. Dette er for så vidt en formalitet, når man - som jeg - er helt overbevist om, at vi sagtens kan skaffe de fornødne indtægter til betaling af hele restbeløbet; men alligevel vil jeg godt understrege, at man altid risikerer at komme til at betale et beløb, man garanterer for.



FOTO: IVAN SVENDSEN

Og de penge, vi har stillet som garanti, kan naturligvis ikke anvendes til andre ting, samtidig med at garantien løber. Dem får vi først til vor egen rådighed igen, når vi har skaffet penge til finansieringen andetsteds fra.

Men den side af sagen kan ikke spolere min stolthed over, at vi om ganske få år kan stille et flot ferie-tilbud til rådighed for vore medlemmer og andre.

## Derfor bygger vi

Man kan naturligvis altid spørge, hvad vi skal med et særligt feriecenter på Muskelsvindfondens initiativ, når det ganske land efterhånden er dækket af feriecentre, hvor nogle endog er endt i økonomisk ruin.

Men jeg synes også, at svaret er nærliggende, for de eksisterende feriecentre er ikke særligt anvendelige, når man har muskelsvind med behov for særlig indretning af de fysiske rammer. I den forbindelse er placeringen tæt på alle individuelle og kollektive trafikmuligheder af helt afgørende betydning, for transport er generelt en temmelig besværlig ting, når man har et handicap.

Også blandt mennesker med muskelsvind er der naturligvis en del, som slet ikke synes om feriecentre, men hellere vil holde ferie på en anden måde. Derfor er det vigtigt for mig at understrege, at

vort kommende feriecenter kun er et tilbud - en mulighed på linie med alle andre muligheder. Man kan vælge at bruge den ene eller den anden; men på feriecenteret i Korsør kan man være sikker på, at der i hvert fald ikke bliver problemer med den fysiske indretning!

Ligestilling i forhold til andre mennesker betyder i den forbindelse, at man *kan vælge*, selv om man har muskelsvind. Alle andre mennesker har jo i årevis kunnet vælge.

## Som andre mennesker

Og dette er vel netop, hvad vort arbejde må handle om: Muskelsvindfonden skal stille muligheder til rådighed for mennesker med muskelsvind. På det grundlag kan den enkelte så vælge den mulighed, som passer bedst til ønsker, situation - og temperament! Heri ligger også, at vi er lige så forskellige som andre mennesker. Det har vi altid været, men nu får vi mulighed for at praktisere forskellene, i hvert fald hvad angår valg af ferie.

Det var i 1991 - i året for vort 20-års jubilæum - at vi søsatte ideen om ferieprojektet i Korsør.

Det bliver i 1996 - i året for vort 25-års jubilæum - at vi realiserer det.

Så vi er allerede godt i gang med at gøre 1996 til et år, vi aldrig vil glemme.





#### REDAKTIONSUDVALG:

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

#### REDAKTION:

Peter Blisgård  
Jørgen Jeppesen (ansvh.)

#### GRAFISK DESIGN:

Smidstrup Grafisk Bureau

#### REPRO OG TRYK:

Rounborgs grafiske hus

OPLAG: 3400

REDAKTIONEN AFSLUTTET: 25.10. 1993

DEADLINE NÆSTE NUMMER: 29.11. 1993

#### ANNONCEKSPEDITION:

Stjærvej 13, 8660 Skanderborg  
Tlf. 8695 0345

#### MUSKELSVINDFONDEN:

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

#### SEKRETARIAT:

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

#### VEJLEDNINGS- OG BEHANDLINGSCENTER:

Vestre Ringgade 150  
8000 Århus C  
Tlf. 8948 2222

Brøndby Møllevej 2  
2605 Brøndby  
Tlf. 4343 4866

#### UDVIKLINGSCENTER:

Vestre Ringgade 150  
8000 Århus C  
Tlf. 8948 2222

#### KLINIK FOR FYSIOTERAPI:

Møllevangsalle 151  
8210 Århus V  
Tlf. 8616 0636

#### HANDICAPRÅDGIVNINGEN

##### SAMLIV OG SEXUALITET:

Muskelsvindfonden  
Vestervang 39-41  
8000 Århus C.  
Tlf. 8948 2222  
Åben onsdag kl.19-21.30.

#### FORSIDEFOTO

Dan Brock har længe set frem til dette øjeblik; parat til at drøne afsted i en gocart. Første kurve klarede han da også elegant, i den næste kørte han af banen... Det var han nu ikke ene om. Det kræver øvelse at mestre maskinen, og adskillige af de unge muskelsvindlere, der brugte en eftermiddag i efterårsferien på gocart-banen i Vojens, tog turen ud i græsset, inden de fik styr på hestekræfterne. Læs mere om det i artiklen "Kørestole i kosmos", side 18-19.  
Foto: Lasse Jørgensen

## INDHOLD

### 7 KLAR TIL KORSØR

Grønt lys for det hidtil største projekt i Muskelsvindfondens historie. Pengene til ferie- og aktivitetscenteret i Musholmbugten ved Korsør er bevilget, og i 1996 er den første etape færdig.

### 8 POLITIKER MED HANDICAP

Muskelkraft har spurgt to politikere med muskelsvind, hvorfor de er med på stemmesedlen ved tirsdagens kommunalvalg.

### 11 BEDRE INDSATS FOR ALS-PATIENTER

En række projekter om sygdommen Amyotrofisk Lateral Sklerose er afsluttet og blev præsenteret på en stor konference i Ebeltoft. Tværfaglighed, koordination og information er nøgleord i en forbedret behandlingsmodel. Reportage fra konferencen side 11- 17.



### 18 KØRESTOLE I KOSMOS

Reportage fra ungdomsgruppens kursus om alternativ behandling, magi og fysisk velvære.

### 20 HJEMME VENTER EN ANDERLEDES DAGLIGDAG

Et af de første danske børn med muskelsvind har gennemgået en operation, der forlænger evnen til at gå. Vi har talt med familien og kirurgen om fordele og ulemper ved den gangforlængende behandling, som Sundhedsstyrelsen ønsker samlet på hhv. Rigshospitalet og Århus Kommunehospital.

### 22



### I STEDET FOR BADEKÅBER OG SUTSKO

Hvad er det, der skal foregå inden for murene på MarselisborgCentret? Muskelkraft indleder debatserie for at få kød på de mange visioner for det ambitiøse center. Evald Krog, som er ophavsmand til ideen om et institut for mennesker med muskelsvind og i årevis har arbejdet for at realisere den, skriver om sine bevæggrunde.

### 25 FRI MIG FOR INSTITUTIONER

I artikelserien om boformer for unge sætter vi denne gang fokus på bofællesskaber, som med en lovændring er blevet lettere at etablere. Ny runde af konkurrencen og vinderne af sidste nummers gætteleg side 29.



FOTO: JONNA KELDSEN

### 31 MUSKELSVINDFONDEN OG DEN 3. VERDEN

Erik Jørs, aktiv i Muskelsvindfondens ulandsgruppe, skriver om vore forpligtelser overfor handicappede i ulandene og det aktuelle arbejde i ulandsgruppen.

### 35 ARV OG TESTAMENTE

En vejledning i oprettelse af testamente til Muskelsvindfonden.

### 36 I STARTEN VAR DET IKKE SÆRLIGT SKÆGT

Men skydning blev guld værd for Søren Risager Pedersen. Han skriver om sin store fritidsinteresse, som han mener, andre med muskelsvind kan have glæde af.

### 39 NYE BØGER

Kritisk bog om lægefejl og patienters retssikkerhed er fuld af faktuelle fejl og misforståelser.

### 41 VOR EGEN VERDEN

Muskelsvindfonden har fået  
nyt tlf.nr.: 8948 2222



# Klar til K

## orsør

Feriecenter på plads

AF PETER BILSGÅRD  
FOTO: IVAN SVENDSEN

**M**uskelsvindfonden er nu klar til at kaste sig over det største projekt i organisationens historie nogensinde: Et handicapvenligt ferie- og aktivitetscenter ved Korsør til den nette pris af 93,5 mio. kr.

Det ligger fast, efter at direktør Bodil Mogensen fra Arbejdsmarkedets Feriefond den 15. oktober skrev under på, at feriefonden vil bevilge et rente- og afdragsfrit lån på sammenlagt 65,5 mio. kr. til projektet. Pengene udbetales i takt med centerets opførelse og under forudsætning af, at Muskelsvindfonden selv er i stand til at tilvejebringe de resterende knap 30 mio. kr. via indsamling eller realkredit.

Feriecenteret opføres over tre etaper, hvoraf den første – med 10 fritliggende feriehuse og et bo- og aktivitetshus med 9 lejligheder – står klar til indflytning i 1996. Hele centeret forventes færdigt med minibadeland, fælleshus og sammenlagt 40 boenheder i år 2002.

### Udskudt et år

Opmærksomme læsere vil sikkert bemærke, at byggeplanerne dermed er udskudt cirka et år i forhold til den plan, der blev beskrevet i Muskelkraft nr. 1, 1993.

Forsinkelsen skyldes blandt andet, at en række formaliteter skulle falde på plads, før Arbejdsmarkedets Feriefond ville binde sig for sin million-støtte. Eksempelvis skulle der udarbejdes en lokalplan for området; et nyt kyst-cirkulære krævede, at projektet skulle godkendes i Miljøministeriet – hvilket det blev; og endelig forlangte feriefonden, at 1. etape af byggeriet blev udvidet med 6 boenheder for på den måde at skabe en bedre sammenhæng i centeret fra starten.



Planerene blev en smule forsinkede, men nu skulle det til gengæld være helt sikkert: I dette grønne område ved Musholmbugten tæt på Korsør ligger i år 2002 et stort ferie- og aktivitetscenter for fysisk handicappede. Første del af centeret står dog allerede klar til gæsterne i 1996.

Men derudover har bestyrelse og repræsentantskab i Muskelsvindfonden besluttet sig for, at organisationen skal gå grundigere til værks i planlægningsfasen end oprindeligt planlagt.

### Vifte af aktiviteter

Marius Byriel, indsamlingschef i Muskelsvindfonden og medlem af

feriecenterets projektsekretariat forklarer:

– I dag er det ikke tilstrækkeligt, at de fysiske rammer på et feriecenter er i orden. Når folk beslutter sig for et ferieophold kigger de lige så meget på de aktiviteter, der kan tilbydes i forbindelse med stedet. Derfor skal vi have udviklet nogle oplevelser – for eksempel et uden-

dørs legeområde, hvor både børn og voksne uanset fysisk formåen kan udfolde sig. Det er i sig selv et projekt i projektet – og noget vi vil bruge mange kræfter på at få sat i værk.

– Sideløbende hermed skal vi have etableret aftaler med en vifte af aktiviteter i omegnen såsom golfbane, gokartbane, den lokale sejlkлуб.

For at kunne magte disse opgaver rent organisatorisk, vil Muskelsvindfonden fra årsskiftet ansætte en projektkoordinator.

### Fundraising

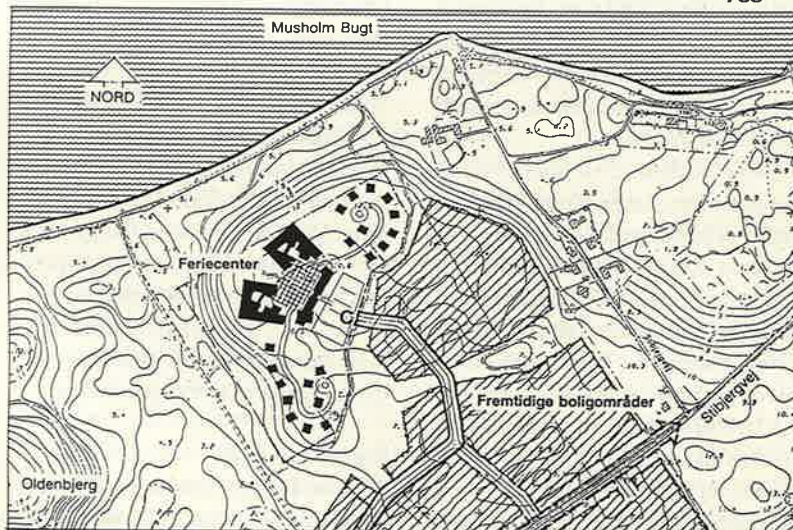
En meget central opgave i den nære fremtid bliver at indsamle sammenlagt 10,5 mio. kr. til centerets etape 1. En såkaldt fundraisinggruppe er allerede i gang med arbejdet, der kører på to fronter: Ansøgninger om økonomisk støtte hos de største fonde og legater her i landet, og dels en mere "folkelig" model, hvor man for eksempel vil forsøge at få større forlystelser til at skænke en krone pr. solgt entrébillet til feriecenteret.

Muskelsvindfonden har stillet en garanti på 3,5 mio. kr., svarende til 10% af egenkapitalen i centeret – efter krav fra Arbejdsmarkedets Feriefond.

– Med garantien har vi sendt en klar besked til omverdenen, om at vi er seriøse og parate til at leve op til vores forpligtelse, siger Marius Byriel.

Muskelsvindfondens økonomiske engagement ophører, så snart byggeriet er færdiggjort. Til den tid skal feriecenteret ved Musholmbugten drives som en selvejende institution, der først og fremmest har til formål at tilbyde fysisk handicappede ferieophold til en favorabel pris.

Og således kommer centeret til at tage sig ud, når det er fuldt udbygget.





AF CARSTEN TOLBØLL

# Politiker med handicap

## Den evige strammer

Som erfaren toppolitiker har Dagny Randrup indflydelse på såvel handicappedes forhold som hård økonomi

– Med tiden kan man godt blive træt af altid at skulle være den, der skælder ud og holder fast i begreberne, når det gælder handicappedes forhold. Men selvfølgelig er det en trøst, når vores borgmester siger, at det skal jeg bare blive ved med, for alle andre i byrådet ved jo ikke, hvor skoen trykker.

Dagny Randrup er et af de få eksempler på en handicappet politiker, der virkelig har opnået indflydelse. I foreløbig otte år har hun siddet som viceborgmester i Frederikshavn, og som medlem af økonomiudvalg og teknisk udvalg har hun en finger med i stort set alle væsentlige beslutninger, der træffes i den delvist kriseramte kommune højt mod nord.

– Vi har netop lagt budget for 1994. Selv om vi på tredje år ligger højt med en skatteprocent på 20,8, tør vi ikke sætte skatten ned. Med den usikkerhed, der præger skibsværftet og fiskeindustrien, er vi nødt til at have noget at stå imod med, siger Dagny Randrup, hvis mand er forhenværende værftsarbejder.

Værftet slås med uigennemskueligt subsidierede konkurrenter i de andre EF-lande, og en del af fiskeindustrien blev sidste år ramt af konkurs. Det har fået Frederikshavns politikere til at forstærke indsatsen omkring byens tredje store indtægtskilde: Turismen.

– Vi er porten til Europa for de øvrige skandinaver og porten til Norden for det sydlige Europa. Den position må selvfølgelig fastholdes og udbygges. Vi politikere kan trække i trådene og forsøge at anmære til forøgede investeringer. Andet kan vi jo ikke, siger hun.

– Det er ikke sådan, at jeg er blevet mødt med speciel sympati fra vælgerne, fordi jeg er handicappet, siger viceborgmester Dagny Randrup, der for sjette gang i træk stiller op til byrådsvalg i Frederikshavn.

### By for handicappede

Det var engagement i Socialdemokratiet – blandt andet som lokalformand – der i 1978 skaffede den dengang 46-årige Dagny Randrup ind i byrådet. Hun levede også dengang med en mild form for muskelsvind, men der skulle et handicapår – 1981 – til, før Dagny begyndte at markere sig med handicap-politiske synspunkter.

– Vi fik dannet en komité og fik gennemført mange gode tiltag, også efter at handicapåret var slut. Arkitekten Svend Due lavede som eksamensopgave et forslag til indretning af Frederikshavn, så det blev muligt for fysisk handicappede at færdes overalt i byen. Det var udformet sådan, at det kunne realiseres i etaper, og mange af tankerne er gennemført i dag, hvor Frederikshavn stort set lever op til

betegnelsen handicapvenlig, siger Dagny Randrup.

En af ideerne var at nedsætte et permanent, rådgivende handicapudvalg. Som formand har Dagny været med til at sørge for, at der fulgte penge og ikke bare velmente ord med de anbefalinger, som udvalget er kommet med gennem årene.

– Folk heroppe forbinder mig i stigende grad med handicapsagen, hvor jeg oplever en utrolig opbakning. Ved alle offentlige byggerier bliver komiteen hørt allerede i projektfasen, for folk har indset, at det koster det hvide ud af øjnene, hvis man bagefter skal til at ændre i et byggeri, siger viceborgmesteren.

### Jeg klarer mig

Selv om Dagny Randrup forbindes med handicapsagen, er det ikke

alle, der opdager, at hun selv har et handicap. Hendes kørestol er for det meste kun i brug under langvarige belastninger. Til møderne dør hun mere med en høreskade end med muskelsvind.

– I mange år følte jeg ikke, at handicappet var en begrænsning i det politiske arbejde, og det er heller ikke sådan, at jeg er blevet mødt med speciel sympati fra vælgerne, fordi jeg er handicappet. Først i løbet af det seneste år har jeg mærket markante tegn på svækkelse, men mine byrådskolleger er flinke til at tage hensyn, når vi er ude i marken. En af politikerne dør med sukkersyge, og en anden har haft en blodprop. Jeg føler ikke, at jeg er mere handicappet end dem, siger Dagny Randrup.

FOTO: KARSTEN VANG



Hvordan er det at være aktiv politiker, når man samtidig slås med et fysisk handicap? Bliver man allround-politiker, eller glider man naturligt ind i rollen som bannerfører for sine handicappede medborgere.

Forud for tirsdagens kommunalvalg har Muskelkraft talt med to opstillede om, hvorfor de er med på stemmesedlen. Begge er kvinder og begge har muskelsvind.

FOTO: NIELS NYHOLM



## Noget for noget

Birthe Malling på vej fra bagland til byråd

Det var Odenses afgående borgmester Verner Dalskov, der i sin tid fik Birthe Malling ind i aktiv politik. Forud for et kommunalvalg opfordrede han hende til at gå med i en socialdemokratisk handicap-kampagne. Men Birthe afslørede sin politiske tæft ved at kræve modydelser!

– Min betingelse for at ville reklamere for partiets politik var, at borgmesteren skulle sørge for, at §48,4-ordningen blev gjort officiel, så andre handicappede kunne få glæde af den, og jeg selv kunne træde frem i lyset. Jeg havde i nogle år haft hjælpere efter en ordning, der lignede Århus-modellen med visse forbedringer. Men den var tys-tys og omfattede kun mig. Det ville jeg have lavet om på, fortæller Birthe Malling.

### Nummer 8 har muskelsvind

Det blev der lavet om på, og Birthe blev hængende i Socialdemokratiet. Når vælgerne i landets tredjestørste kommune på tirsdag fatter blyanten bag forhængen, vil nummer 8 på liste A hedde Birthe Malling, 35-årig muskelsvindpatient, førtidspensionist med kontorarbejde på en produktionshøjskole, næstformand i De Samvirkende Invalideorganisationer i Fyns amt, med mere.

– Det er anden gang, jeg opstiller til kommunalvalget. Da stemmerne blev talt op for fire år siden, lykkedes det mig at hoppe fra en 20. plads til en 10. Jeg slog flere af de etablerede politikere til trods for, at jeg havde brækket benet og var sat

uden for valgkampen i seks uger, siger Birthe Malling.

Denne gang har hun været med hele vejen, og valgkampen er blevet ført med egen brochure og deltagelse i diverse møder og arrangementer.

– Om det så er nok, ved jeg ikke, for der er ikke mange penge og stemmer i fysisk handicappede. Vi er tværtimod dyre, når vi skal integreres i samfundet, og det har indimellem været hårdt at overbevise folk og ens eget parti om, at der er en menneskelig side af sagen. At livskvalitet også er et spørgsmål om, at handicappede får adgang til at bevæge sig uden for ghettoerne og skabe sig en tilværelse, siger Birthe Malling.

I sin tid var Birthe med til at starte det første kommunalt støttede bofællesskab, hvor fysisk handicappede boede sammen med raske. Bortset fra det var hun i starten af sin politiske karriere ikke just imponeret over Odense kommunes handicap-politik.

– Det er jo ikke gjort med at fjerne et par trapper i et handicapår. Men det er som om, der er kommet mere konsekvens og sammenhæng i kommunens politik på handicap-

området i de senere år. Det hænger utvivlsomt sammen med, at vi efter aftale med social-rådmanden fik dannet et handicapråd, der fungerer som byrådets baggrundsgruppe, fortæller Birthe Malling.

### Levende påmindelse

Det betyder noget, at handicappede er fysisk tilstede der, hvor beslutningerne tages, mener hun.

– Det kan jeg se inden for mit eget parti. Politikerne kan ikke gå til et møde, hvor jeg deltager, uden at blive mindet om, hvordan det er at være handicappet. De ved, at hvis de lægger mødet et sted, hvor der kun er adgang via trapper, bliver det dem selv, der kommer til at slæbe. Så skal de til at tænke sig om, og det smitter i sidste ende af på den politik, der bliver lagt frem, siger Birthe Malling.

Helt enig med partifællerne er Birthe dog langt fra.

– Der er netop blevet indgået budgetforlig i Odense, hvorefter kommunen låner et par milliarder kr. og undgår en skattestigning. Jeg havde klart foretrukket at sætte skatten op. Jeg synes, man undlader at fortælle folk konsekvenserne af, at kommunen på længere sigt får

færre penge til rådighed. Vores forsikring af tilværelsen i form af børneinstitutioner, plejehjem, pensioner m.m. kan komme i fare, mener hun.

Birthes største indsigt og engagement ligger på handicap- og ældreområdet, men hun føler, at hun kan være med hele spektret rundt.

– Selv om jeg bor alene og ikke har børn, kan jeg godt engagere mig i børnefamiliernes vilkår, og det ligger mig stærkt på sinde, at børn og unge skal have en god og sund opvækst og uddannelse, siger hun.

### Ingen medlidenhed, tak!

Hele to kørestolsbrugere er opstillet på Socialdemokratiets byrådsliste i Odense – den anden er Herluf Hansen fra PTU. Er der nu alligevel ikke stemmer i at stille op med ringere fysiske forudsætninger end det øvrige felt?

– Jeg håber sandelig ikke, at jeg appellerer til medlidenhed. Tværtimod vil jeg gerne vise, at jeg ikke er nogen sølle stakkel. Folk skal forstå, at selv om du er handicappet, kan du godt ytre dig og mene noget fornuftigt, siger Birthe Malling.

– For mig er der en lille provokation i at stille op: De skal ikke tro, at handicappede ikke kan deltage i politik, siger Birthe Malling!





ALS-konferencen blev et tilløbsstykke med knap 130 deltagere fra hele landet.

## På vej mod en bedre indsats for *ALS-gruppen*

Stor konference afsluttede en række ALS-projekter.

**D**e var der alle. Cheflægen, professoren, forskeren, sygeplejersken, fysioterapeuten, psykologen, talepædagogen, ergoterapeuten, socialrådgiveren og patienten. Til ALS-konference i Ebeltoft 1.-2. oktober 1993 arrangeret af Muskelsvindfonden.

For at høre resultaterne af de projekter, som har kørt det sidste år, lytte til de amerikanske eksperter og gennem diskussioner stykke endnu nogle brikker sammen til en bedre indsats for ALS-patienterne.

Mange af brikkerne er allerede på plads – og flere kom det i løbet af konferencen.

Der er etableret ALS-grupper flere steder i landet.

Der er opmærksomhed om kvaliteten af arbejdet med patienterne.

Der er udgivet en bog om sygdommen.

Der er taget nye behandlinger i brug.

### En opgave for VB?

Helt fra Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter blev etableret i 1976, blev Amyotrofisk Lateral Sklerose defineret som en neuromuskulær sygdom. Alligevel havde centret kun to henvendelser fra ALS-gruppen i de første ti år. Sygdommens navn – *sklerose* – medførte, at patienterne ganske naturligt henvendte sig til Scleroseforeningen.

I midten af firserne arvede Muskelsvindfonden lidt penge, som var øremærket til ALS. Der blev udgivet en folder om sygdommen og "Muskelpotential" tog fat om emnet i en række artikler. Med det resultat at flere og flere søgte hjælp i VB-centret.

Presset på centret voksede – ikke kun fra ALS-gruppen, men også fra børnefamilierne. Det var ikke længere muligt at give alle en forsvarlig behandling. VB-centrets bestyrelse besluttede derfor at prioritere børnefamilierne, og i 1988 lukkede man for tilgangen af ALS-patienter.

### Ikke ladt i stikken

I VB-centret har man altid været kritisk over for nogle af de metoder, der bliver anvendt i det offentlige sygehusvæsen. Det var derfor ikke med stolthed, at man som i det offentlige sygehusvæsen måtte til at prioritere.

Beslutningen blev derfor truffet med den væsentlige tilføjelse, at Muskelsvindfonden på anden vis skulle arbejde på at skabe en løsning for patienterne. ➤

## Om ALS

Amyotrofisk Lateral Sklerose angriber nerveceller i rygmarven og hjernestammen, de såkaldte motoriske forhornsceller. Efterhånden som cellerne holder op med at fungere, kan kroppens muskler ikke længere trække sig sammen. Musklerne svækkes, og der opstår lammelser, som gradvist breder sig og kan omfatte alle muskelgrupper – f.eks. tungen, svælget og vejrtrækningsmuskulaturen.

Man kender endnu ikke årsagen til sygdommen, og der findes ingen effektiv behandling.

ARTIKLERNE OM  
ALS-KONFERENCEN ER SKREVET  
AF MARIANNE FREDERIKSEN.  
FOTOS: MOGENS LAIER



Året efter kom der gang i forhandlingerne mellem de privatejede foreningshospitalet og politikerne. VB-centret fik sin første finanslovsbevilling. Deraf var der afsat en million kroner til ALS-gruppen. Det første ALS-projekt kom i gang.

#### Et ti-måneders projekt

Ergoterapeut Nina Relsted og fysioterapeut Lene Hove satte sig for at undersøge, hvordan ALS-patienterne blev behandlet i det sociale system og i hospitalsvæsenet. Gennem et halvt år fulgte de en mindre gruppe patienter, besøgte familierne i hjemmet, registrerede deres behov, tilbød evt. behandling og samlede viden om den eksisterende behandling.

Projektet resulterede i rapporten "Amyotrofisk lateral sklerose – vejledning, behandling, støtte."

Rapportens hovedkonklusion var, "at det ikke er mangel på vilje, men utilstrækkelig viden, der er årsag til, at patienter med ALS ikke alle får de tilbud om behandling og hjælp, som der er mulighed for at give."

#### Vifte af projekter

Med baggrund i det første projekt søgte Muskelsvindfonden i september 1991 om yderligere tre millioner kroner til en række projekter for ALS-gruppen. I december samme år kom svaret fra Sundhedsministeriet: "Sundhedsstyrelsen finder det væsentligt og positivt, at der indsamles og formidles viden om så indgribende og komplicerede sygdomsforløb..."

Muskelsvindfonden fik de tre millioner. Og satte en vifte af projekter i gang, som alle blev præsenteret på ALS-konferencen.

Tilbage står at tage stilling til, hvad der skal nu, da ALS-konferencen har sat et foreløbigt punktum for projekterne?

Skal Muskelsvindfondens VB-center have en ny funktion i forhold til ALS-gruppen?

Det skal blandt andet Muskelsvindfondens bestyrelse diskutere de kommende måneder.



**Sygeplejerske Pamela Cazzoli, Ohio, har i sit arbejde kontakt med mere end 100 ALS-patienter. Hun understregede, hvor vigtigt det er at sikre, at ALS-patienterne får tilstrækkeligt at spise og drikke, selv om de har synkeproblemer. De amerikanske erfaringer viser, at underernæring medfører, at patienterne hurtigere udvikler vejrtrækningsproblemer.**



**Professor Edward A. Oppenheimer fra Los Angeles fortalte om de amerikanske erfaringer med respirator til ALS-patienter. En af hans patienter havde således brugt respirator i mere end 17 år. Oppenheimer understregede desuden, at gennemsnitslevealderen for ALS-gruppen fortsat stiger. En trediedel af hans patienter lever i dag mere end fem år med sygdommen.**



**Forskeren Ole Gredal fra Sct. Hans Hospital gjorde status over forskningen i Danmark. Han forklarede, hvad der sker, når nervecellerne går til grunde, og hvorfor man stadig håber på at finde en effektiv, medicinsk behandling.**



**D**e har valgt et træ som symbol på deres arbejde. Træet er et stærkt rodnende træ med et stærkt rodnende en knudret stamme og en fyldt alfavende krone. Rodnet stammer og hver eneste lille grene har sin egen betydning.

Rodnet symboliserer ALS-patientens ressourcer. Stammen står for den problemfyldte tilværelse, patienten bliver konfronteret med, når han har fået diagnosen. Og kronen symboliserer de vifte af tværfaglige behandlingsbud, som Næstved Centralsygehus er i stand til at tilbyde patienter og de pårørende.

#### En særlig interesse

Siden 1988, da overlæge Palle Strange kom til Næstved, har sygehuset haft en særlig interesse i totalbehandling af ALS-patienter og de pårørende. Det betyder, den enkelte patient og hans familie bliver fulgt af en og samme læge (Palle Strange) gennem hele sygdomsperioden. Derudover bliver en sygeplejerske eller sygehjælper fra den neurologiske afdeling knyttet til som kontaktperson. Så Palle Strange som den udpegede kontaktperson kan kontaktes direkte rundt pr. telefon. Patienterne kan ganske enkelt udleveret deres patientnummer.

Kontaktpersonen er ansvarlig for at planlægge, igangsætte, koordinere og evaluere plejen af patienterne. Kontaktpersonen har den opgave at vejlede og undervise patienterne og de pårørende samt øvrige samarbejdspartnere.





# Patienten skal leve med sygdommen

Behandlingsmodellen på Næstved Centralsygehus.

**Overlæge Palle Strange, Næstved, følger alle ALS-patienterne tæt. Han står blandt andet til rådighed for telefonisk kontakt døgnet rundt.**

partnere i såvel den primære som sekundære sundhedstjeneste. Det vil sige, at hospitalet også har taget på sig at undervise f.eks. fysioterapeuter, ergoterapeuter, hjemmeplejen osv. i patienternes hjem-kommune.

## Flere samtaler

Når en patient har fået diagnosen ALS, bliver han og eventuelle pårørende tilbudt en række samtaler om sygdommen. Samtalerne varetages af neurolog Palle Strange. I den første samtale lægger han vægt på at forklare, hvad sygdommen betyder. Ved hjælp af simple stregtegninger bliver patienten oplyst om, hvilke celler og nervebaner, der går til grunde. Og det formodede sygdomsforløb gennemgås.

– Vi lægger vægt på åbenhed, ærlighed og en løbende tæt kontakt til patienten. Vores mål er at få patienterne til at leve med sygdommen – i stedet for at dø af den, siger Palle Strange.

En uge efter den første samtale har fundet sted, får patienten tilbud om endnu en samtale. Efter behov suppleres med flere samtaler.

## Kontaktbog som bindeled

Tegningerne og et referat af samtalen bliver sat ind i en kontaktbog, som følger patienten. Bogen fungerer i hele sygdomsforløbet som et bindeled mellem de mange faggrupper og personer, som patienten kommer i kontakt med. Og patienten selv kan anvende bogen til at skrive tanker, følelser og ønsker om en bestemt behandling

eller ej. Specielt når patienterne har taleproblemer, er kontaktbogen til uvurderlig hjælp.

I bogen findes fra starten en tegning af det nøgne træ. På hver eneste gren er skrevet navnet på en fagperson, et hjælpemiddel eller en behandling. Grenene farvelægges ud fra de tilbud, som patienterne har modtaget. I kopien af kontaktbogen, som findes på den neurologiske afdeling, farvelægges træet identisk med patientens træ.

## Arbejde i fritiden

Mindst hver tredje måned kommer patienterne til kontrol – enten på hospitalsafdelingen eller i familiens eget hjem. Det er op til den enkelte.

– Da vi gik ind i projektet, diskuterede vi længe på afdelingen, om vi skulle anvende nogle af de penge, vi fik, til ekstra personale – eller om vi skulle varetage nogle af arbejdsopgaverne i fritiden. Vi blev enige om at arbejde i fritiden. Hvad vi ikke har fortrudt. De kontroller, vi har gennemført i patienternes eget hjem, har været en meget positiv oplevelse, fortæller afdelingssygeplejerske Jytte Jacobsen

hospitalet, der fungerer som sekretær for patient/pårørende gruppen; sørger for referater til alle og den løbende kontakt. På længere sigt er det tanken, at gruppens medlemmer selv skal overtage alle arbejdsopgaverne.

## Samme kvalitet til andre

Selv om Næstved Centralsygehus på mange måder var velforberedt på at deltage i et kvalitetssikringsprojekt og havde erfaringer med tværfagligt arbejde, er Jytte Jacobsen ikke i tvivl om, at projektet har medført, at arbejdet med patienterne er blevet endnu mere målrettet. Det har været til stor hjælp i en travl hverdag at få formuleret nogle klare handlingsplaner.

– Vores vision er nu fortsat at udvikle plejen og behandlingen af ALS-patienterne, men også at gennemføre samme kvalitetssikring i behandlingen af andre neurologiske patienter.

Og så vil vi fortsat støtte og bakke op om det videre arbejde i patient- og pårørendegruppen – både lokalt og på landsplan.



**Afdelingssygeplejerske Jytte Jacobsen bruger også sin fritid på arbejdet med ALS-patienterne. – Det er et valg. Og vi har valgt at gøre en ekstra indsats. Det giver os også nogle muligheder som menneske, og vi får en utrolig feedback.**

## Den første ALS-gruppe

Undervejs i arbejdet blev Palle Strange og Jytte Jacobsen gang på gang mødt med et stort ønske fra patienternes side om at møde andre i samme situation. De tog derfor initiativ til et aftenmøde for patienter og pårørende. Det blev en vellykket aften og resulterede i dannelsen af den første ALS-gruppe i landet. Gruppen dækker i dag hele Storstrøms amt og dele af Sjælland.

Også arbejdet med patient/pårørendegruppen finder sted i fritiden, og Næstved Centralsygehus lægger mange ressourcer i det.

Det er således en sekretær fra



# Set med patientens øjne

Kultursociologisk undersøgelse blandt ALS-patienter.

*"Du bliver meget opmærksom på, hvornår andre tier stille, så prøver du at skyde noget ind... Hvis vi sidder en 4-5 stykker omkring et bord og snakker sammen, så siger jeg kun noget, når jeg kan høre, at der er en pause, og så håber jeg, at de forstår uden at afbryde. Men det er ikke alle, der gør det. Hvis de begynder at snakke midt i en sætning, så holder jeg mund, for jeg ved, de kan ikke høre det, og det kan de ikke, og så skal jeg gentage. Så da har jeg vænnet mig til bare at holde mund."*

Citatet er fra en af mange samtaler, som kultursociolog Helle Timm fra Dansk Sygehus Institut har ført med ALS-patienter og deres pårørende.

For at få viden om patienternes erfaringer, ønsker og behov har Helle Timm interviewet 16 patienter, der alle var tilknyttet enten Århus Kommunehospital eller

Næstved Centralsygehus. Interviewene indgår i en større undersøgelse, som Dansk Sygehus Institut gennemfører i øjeblikket blandt patienter med alvorlige og kroniske sygdomsforløb. Undersøgelsen tager udgangspunkt i patientperspektivet.

## Et helt nyt liv

– Det væsentligste resultat af interviewundersøgelsen er, at sygdom i den syges perspektiv er uadskilleligt forbundet med, hvad lidelsen betyder i hverdagslivet; hvordan det nedsatte funktionsniveau indskrænker handlemulighederne og ændrer på sociale roller – og dermed på livsindholdet og livsperspektivet, fortæller Helle Timm.

– Udgangspunktet er de fysiske forandringer, men de sociale og psykiske ændringer, som følger af de fysiske, forstærker lidelsen. Der er



Kultursociolog Helle Timm, Dansk Sygehus Institut: – Patienter nedsatte funktionsniveau indskrænker handlemulighederne, ændrer på de sociale roller og dermed på livsindholdet.

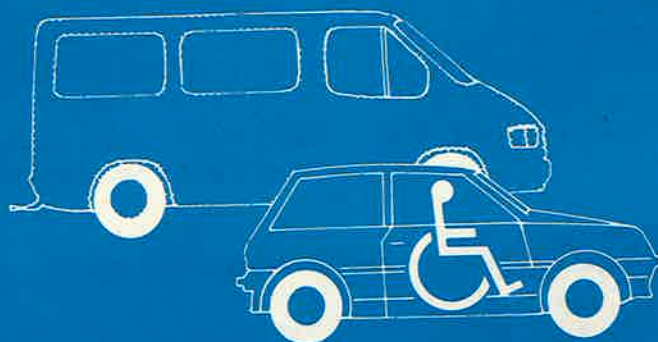
tale om en forandring i forhold til hele tilværelsen; hvad man kan, og hvem man er – med hvem, hvordan og hvor længe. Lidelsen ALS er forbundet med mange kriser og med en evig sorg over tabene og de manglende muligheder.

Gennem interviewene erfarede Helle Timm, at perioden før diagnosen blev stillet, for mange havde været en yderst frustrerende oplevelse. Ikke mindre end fem ud af

tolv patienter tog hjem fra de første besøg hos lægen med besked om, at der nok var tale om en blodprop eller hjerneblødning, og det nok ville gå over igen – og med besked om at det nok var alvorligt, der trykkede.

*Undersøgelsen indgår i rapporten "Sundhedsvæsenets indsats for ALS-patienter – rapport fra et kvalitetsudviklingsprojekt."*

## Bliv selvhjulpen



**Bilindretning**

**Lifte til kassebiler**

**El-kørestole**

**Vi skræddersyr bilen efter dine behov**



**Langhøjs**

Auto-Indretning ApS

**Tlf. 86 16 49 14**





Afdelingslæge, dr. med.  
Lene Werdelin har sammen  
med andre specialister  
skrevet en helt nødvendig  
bog om ALS.

# Ny bog om ALS

Amyotrofisk lateral sklerose  
– en bog for patienter og pårørende.  
Redigeret af Lene Werdelin,  
Munksgaards Forlag. 1993.  
152 sider. Pris 145 kr.

## Den bog manglede vi

Da jeg i august 1991 fik stillet diagnosen Amyotrofisk Lateral Sklerose, og da jeg samtidig fra neurologen fik at vide, at sygdommen var kronisk, fremadskridende og uhelbredelig – og at der ikke var noget kendt lægemiddel, der kunne hjælpe mig – var det som om, der opstod et tomrum: Hvad så?

Vi (min kone og jeg) stod alene uden hjælp og støtte. Hvad skulle vi gøre? Heldigvis tog min kone sig sammen og kontaktede sygehus og Muskelsvindfonden. Så kom der gang i sagen.

Noget læsestof om ALS fandtes ikke, så alting skulle foregå ved samtaler. Derfor gik der nogen tid, før vi var helt klar over sygdommen og dens omfang. Som tiden er gået, har jeg fået fat i noget materiale, men det er svært stof for ikke-fagfolk.

### Sobert og klart

Så kom den bog, som vi manglede hin augustdag i 1991. Og det er en bog, jeg stærkt kan anbefale. Den

er skrevet i et sprog, som menigmand kan forstå, og den gør op med fordomme og angstbegreber. Den går "lige ind".

Forfatterlisten er imponerende. Alle er dybt engageret i sygdommen og dens eventuelle helbredelse. De enkelte afsnit behandles sobert og klart, og der er ingen "slinger i valsen" m.h.t. ærlighed. Man forstår sig selv nu; hvad man kan gøre, og hvor der er hjælp at hente.

Bogen er så god, at den bør udleveres til enhver, der får diagnosen ALS, mens patienten og de pårørende endnu har kræfter (fysiske) til at sætte sig ind i, hvad der sker fremover. Også psykisk er den god og ærlig, hvis man læser den med åbent sind, forståelse og tålmodighed.

Alt i alt en fortræffelig bog, der bør være i alle hjem, hvor der findes ALS.

*Rudolf Helms*

## Til stor nytte for alle

ALS er en gådefuld sygdom. Både for patienter, pårørende og for behandlere. Men ALS har også være unødigt gådefuld af mangel på viden og information om sygdommen. Ingen har haft brugbar dansk litteratur at støtte sig til. Selv om selve sygdomsprocessen ved ALS endnu ikke kan påvirkes af medicin eller anden behandling, kan meget gøres for at "lindre" symptomerne. En sådan indsats er kun mulig, hvis såvel patient som behandler er velinformerede.

Afdelingslæge dr. med. Lene Werdelin, Hvidovre Hospital, har sammen med andre specialister på området skrevet "en bog for patienter og pårørende". I tre afsnit beskrives sygdommens natur, mulige årsager og udvikling, samt de medicinske behandlingsmuligheder. Herefter følger syv afsnit om fysioterapi, ergoterapi, kommunikationshjælp, ernæring, psykologisk støtte og sociale hjælpeforanstaltninger – dvs. den totalbehandling, som er så væsentlig for livskvaliteten. I tre afsluttende afsnit beskrives vejtrækningsproblemer, hjælp i den sidste tid samt aktuel og fremtidig forskning.

### Også god som opslagsbog

Alle forfattere har formået at skrive præcist og forståeligt. Uden omsvøb og alligevel nuanceret. Faglige begreber er brugt i et vist omfang, men forklares dels i teksten, dels i en ordliste bag i bogen. Den kan læses i et stræk, men er også velegnet som opslagsbog ved konkrete problemer. Jeg følger mig overbe-

vist om, at bogen vil være til stor nytte for alle ALS-patienter og deres pårørende.

Den samlede fremstilling af alt om ALS gør ligeledes bogen til et nødvendigt gode for alle ALS-behandlere, sygeplejersker, fysioterapeuter, ergoterapeuter, socialrådgivere, diætister, psykologer, talepædagoger og læger. Alle vil blive bragt videnskæssigt på et højere niveau og forhåbentlig på omgangshøjde med patienter, pårørende og situationen.

Omend indholdet er det afgørende, er det nu heller ikke ligegyldigt, at bogens design er smukt og tiltrækkende, og det gælder både illustrationer, opstilling og format.

Muskelsvindfonden kan glæde sig over at have bidraget til bogen på det økonomiske plan, og de medarbejdere, som beskæftiger sig med ALS, bærer nu konstant bogen i håndtasken eller inderlommen.

*Carl-Otto Gørzsche*

### Tre små foldere om ALS

Hvad er det for en sygdom? Hvordan viser den sig? Hvad sker der? Og hvad kan der gøres? De spørgsmål bliver alle besvaret i Muskelsvindfondens nye foldere om Amyotrofisk Lateral Sklerose.

En folder beskriver sygdommen generelt. En anden omhandler de specielle problemer, der opstår, hvis man får svært ved at spise og synke. Og den sidste folder beskriver hvilke muligheder, der er for at få hjælp, hvis man ikke kan tale.

Folderne kan fås ved henvendelse til ergoterapeut Jette Møller, Muskelsvindfonden.





# Kørestole i kosmos

**K**ursisterne masserer blidt hinanden til dæmpede, fredfyldte toner af "Silver Wings", en komposition af syntetisk fløjte-, orgel- og strygermusik. De fleste har lukkede øjne.

Der er undervisning i healing og clairvoyance. Det er onsdag formiddag i efterårsferien, og vi befinder os på SI-Centret ved Rødekro, hvor Muskelsvindfondens ungdomsgruppe har samlet 32 unge til en uge under overskriften "Alternativ behandling, magi og fysisk velvære".

På en tavle har læreren, Berit Frølund, tegnet et menneske og anbragt cirkler syv vigtige steder fra isse til fod: Krone, pande, hals, hjerte, solar plexus, kara og rod. Nu standser hun musikbåndet.

– Hvordan følte omsorgen? Hvordan var det at give og at modtage, spørger hun?



Dan Brock: – Jeg tror, det hele egentlig handler om noget meget enkelt: Nemlig at vi giver os tid til at mærke hinanden.

Der kommer ikke mange svar; de fleste glipper med øjnene og ser ud, som om de helst ville drømme videre.

– Det er sværere at modtage end at give, siger en.

– Det sværeste er at udtrykke sine behov, mener en anden.

Berit Frølund begynder at tale om sanser, fornemmelser og kosmos. Om reinkarnation, yin yang og nærdøds-oplevelser. Om at man er nødt til at "se ind i sig selv", hvis man er træt og utilfreds med sit liv. En bemærkning om, at nogle efter sigende skulle have konstateret, at man vejer nogle få gram mindre umiddelbart efter, man er død – sjælen er fløjet ud i kosmos – fremkalder adskillige skeptiske smil i forsamlingen.

– I ligner spørgsmålstegn, siger hun pludselig og får endelig svar på tiltale. Flere har kritiske kommentarer til lærerens tale om liv og død og meningen med det hele.

En kan ikke forstå, hvorfor man ingen erindring har fra sine tidligere liv. Nogle synes, at snakken er alt for ukonkret; at det først og fremmest må handle om *dette* liv. Og en deltager, der tydeligvis er velbevandret i østlig filosofi og religion, anklager Berit Frølund for kritikløst at sammenblande østligt og vestligt; at pille det ud, hun kan bruge som støtte for sine tanker, og lade alt det, der ikke lige passer i teorien, ligge.

## Mere energi

Drømmetydning, zoneterapi, psykisk kinesologi samt healing og clairvoyance er ugens emner i det alternative. Men kun om formiddagen og igen om aftenen. Eftermiddagene bruges til mere jord-





En uge om alternativ behandling,  
magi og fysisk velvære.

AF JØRGEN JEPPESEN  
FOTO: LASSE JØRGENSEN



– For mig drejer det sig om at få ro i sjælen, siger Dorthe Michelsen. På bordet ligger en farvestrålende drage, hun har bygget på kurset.

bundne, fysiske aktiviteter: Skydning, dragebygning, udflugt til Flensburg, orienteringsløb, gocart-race i Vojens, kørestolsslalom. Som der står i kursusprogrammet: "Aktiviteter, som alle giver et godt socialt samvær, motion og spænding."

Om den magiske del af kurset skriver arrangørerne: "Du får mulighed for at bevæge dig ind i en verden, som for mange er mystisk og uopnåelig. Dit muskelsvind vil ikke blive helbredt – men du vil få et indblik i nogle behandlingsformer, som kan give dig større fysisk og psykisk velvære og en større bevidsthed om kroppens signaler."

Dan Brock, 32 år og kinesiskstuderende på Aarhus Universitet, er helt enig i den beskrivelse.

– Jeg tror ikke på, at de forskellige alternative behandlinger kan forbedre noget på mit muskelsvind. Men de kan måske give mere energi, så jeg på den måde får det en smule bedre – eller bliver ved med at have det godt, siger han.

Han har meldt sig til zoneterapi og psykisk kinesiologi og er på sin vis "meget skeptisk" over for dem og andre alternative behandlingsformer.

– Jeg er jo opdraget til kun at tro på det, som kan forklares.

– Men jeg tror, at det hele egentlig handler om noget meget enkelt: Nemlig at vi giver os tid til at mærke hinanden. At vi skaber opmærksomhed om hinandens personligheder, siger han.

Kurset er "smadder godt", mener han. Der er en fin blanding af leg og alvor, og hans undervisere har også kunnet distancere sig fra deres "fag"; kunnet gøre lidt grin med det. Og det er vigtigt, mener han.

– Det er også en god ide med

afvekslingen mellem teori og fysiske, sportslige aktiviteter. Alle folk er utroligt engagerede, siger han.

#### Klogere på livet

Dorthe Michelsen, 17 år og 1.g'er på Hadsten Gymnasium, har meldt sig til kurset, fordi hun i forvejen er dybt interesseret i "alt okkult og mystisk." Hun ved noget om håndlæsning og astrologi og vil finde ud af, "om der er mere, end man umiddelbart kan se."

– Jeg tror nu ikke lige meget på det hele. Og jeg går ikke så meget op i det fysiske, om det kan helbrede mig eller sådan noget.

– For mig drejer det sig om at få ro i sjælen. At have det godt med sig selv, siger hun.

Dorthe Michelsen deltager i drømmetydning og healing/clairvoyance, og når hun kommer hjem, vil hun fordybe sig mere i at tolke sine drømme. På kurset har hun øvet sig.

– Jeg har lært, at de skræmmende drømme kan betyde noget godt. Det er rart at vide, siger hun og fortæller om en af sine tilbagevendende drømme, hvor hendes mor dør.

– Det gør hun jo ikke i virkeligheden. Men man vågner og græder. Drømmen handler om at løsrive sig, om at få sine egne meninger.

Dorthe Michelsen er begejstret for kurset og vil gerne, at der laves et nyt med et lignende indhold.

– Den, der sidder i kørestol, er ofte tvunget til at blive klogere på livet på en anden måde end andre. På en mere åndelig måde, som måske er sværere. Til gengæld lærer man meget ved det, siger hun.





Som et af de første danske børn med muskelsvind har Henrik Aaberg gennemgået en operation, der forlænger hans evne til at gå. Et indgreb, der i sig selv er ret enkelt, men som bagefter kræver disciplin og en stor indsats i daglig træning med benskinne. Sundhedsstyrelsen har henstillet til amterne, at behandlingen centraliseres i Århus og København, og på Århus Kommunehospital har man nu etableret et tværfagligt team, der skal forestå operationerne.

AF JØRGEN JEPPESEN  
FOTO: CLAUS HAAGENSEN/CHILI

To dage efter operationen står Henrik Aaberg oppe i ståstativet en halv time, og Henrik Aaberg fortæller, at det er meget nemmere, end hun havde frygtet.  
– Men vi overvejede i lang tid om vi syntes, operationen var det, der følger med, var besværet værd for Henrik, siger hun.

# Hjemme venter en anderledes. *dagligdag*



– Det er gået hurtigt og næsten smertefrit. Meget nemmere end vi havde frygtet, fortæller Gitte Aaberg, mor til 10-årige Henrik Aaberg, der som et af de første danske børn med muskelsvind har gennemgået en operation, der forlænger evnen til at gå.

Operationen fandt sted onsdag den 13. oktober, og allerede fem timer efter var Henrik oppe at stå et minuts tid. Uden at det gjorde ondt overhovedet.

To dage senere besøgte Muskelkraft patienten og hans mor på Århus Kommunehospital's ortopædiske afdeling. Henriks største problem var at undgå at kede sig alt for meget, så han slog tiden ihjel med tegneserier og Nintendo-spil, og Gitte Aaberg var optaget af hvornår, de kunne få lov at komme hjem.

Hjemme venter en noget anderledes dagligdag. Henrik, som ellers var ved at holde helt op med at gå, skal nu hver dag tage benskiner på og øve sig grundigt i at gå med dem. Det kræver en stor indsats at vænne sig til, og mange rutiner i skolen og derhjemme vil der blive vendt op og ned på.

– Derfor overvejede vi også i lang tid, om vi syntes, operationen og alt det, der følger med, var besværet værd for Henrik, siger Gitte Aaberg, der – som alle andre forældre til børn med muskelsvind – nemt kan få nok af sygehus og diverse behandlinger.

Men de vurderede i sidste ende efter at have rådført sig med sagkyndige i Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter og med overlæge Ivan Hvid, Århus Kommunehospital, at fordelene ville være større end ulemperne.

Belønningen for anstrengelserne er for det første, at Henrik det næste par år kan bevæge sig omkring ved egen kraft. For det andet at han dermed forebygger rygskævhed eller i det mindste udsætter en eventuel rygoperation til et tidspunkt, der passer meget bedre med hans fysiske udvikling.

#### Centralisering nødvendig

Gang-forlængende operationer med efterfølgende skinnebehandling har i mange år været anvendt i udlandet. Med gode resultater viser en lang række undersøgelser.

Inspireret heraf har Muskelsvindfonden gennem nogle år arbejdet for at introducere behandlingen i det danske sygehusvæsen, og for et år siden afholdt foreningens Udviklingscenter et seminar om emnet, hvor udenlandske eksperter fortalte deres danske kolleger om metoder og resultater. På mødet blev der enighed om, at behandlingen burde tilbydes herhjemme, og Sundhedsstyrelsen fulgte op med en henstilling til amterne om, at behandlingen blev samlet to steder i landet; på Rigshospitalet og på Århus Kommunehospital.

Kun omkring 15 børn vil årligt komme i betragtning til behandlingen, og derfor er en centralisering nødvendig for at samle erfaringer og opbygge tilstrækkelig ekspertise.

På Århus Kommunehospital har overlæge, dr. med. Ivan Hvid etableret et tværfagligt team bestående af en neurolog, en anæstesiolog og



ham selv til at forstå undersøgelser, operation og efterkontrol.

– Vi informerer vores kolleger rundt omkring i amterne om, at vi har opbygget et team og gerne vil foretage operationerne. Vi kan jo ikke tvinge nogen, men jeg regner bestemt med, at det stille og roligt vil blive sådan, at sygehusene vil henvise børnene til os, siger Ivan Hvid.

#### Undersøgelse og operation

Ivan Hvid oplyser, at der vil blive en fast månedlig dag, hvor team'et er samlet, og hvor børnene og deres forældre derfor kan få overstået alle nødvendige undersøgelser på een gang. For lægerne er det en stor fordel *sammen* at under-

### Gang-forlængende behandling

Den gang-forlængende behandling består dels af en operation, dels af benskiner – eller gangstativer – som barnet bagefter skal anvende for at stå og gå.

Operationen kan bestå af op til fem forskellige deloperationer (altså ialt 10 indgreb hvis alle fem foretages på begge ben), som typisk hver varer cirka et kvarter. Deloperationerne er:

- 1) Achillesene-forlængelse.
  - 2) Seneoverskæring på indvendige side af ankelen.
  - 3) Hasemuskelforlængelse på knæets inderside.
  - 4) Hasemuskelforlængelse på knæets yderside.
  - 5) Fjernelse af stram hofthemuskel.
- Fødderne rettes op, og benene gipses ind i godt en uge. Herefter får barnet benskiner på, som gør det muligt at stå og gå. Skinnene er forsynet med en lås i knæet, som udløses, når man skal sidde ned.

**Overlæge, dr. med. Ivan Hvid har dannet et tværfagligt team til at forestå undersøgelser, operation og efterkontrol på Århus Kommunehospital. Han understreger, at den gang-forlængende behandling er et tilbud, som forældrene nøje skal overveje.**

**– Det er ikke bare eet stort smil, og så går man i to år mere. Man skal være betydeligt mere fysisk aktiv end tidligere. Og det "æder" måske af den tid, som man hellere ville bruge til noget andet, siger han.**

søge barnet, og mindst lige så vigtigt er det, at barn og forældre samtidig kan få svar på alle spørgsmål.

Der er fastsat en række kriterier for, hvornår et barn bør komme til undersøgelse for en eventuel behandling. En simpel tommelfingerregel lyder: Hvis barnet er mere end 10 sekunder om at gå 10 meter eller mere end 10 sekunder om at rejse sig fra gulvet, er det relevant at overveje en gangforlængende operation.

Ivan Hvid understreger, at selv om kriteriet er opfyldt, vil der være store individuelle forskelle fra barn til barn. Dels kan det være, at barnet slet ikke behøver operationen endnu; dels vil omfanget af en operation ofte være meget forskellig afhængigt af det enkelte barns kontrakturer.

– Kirurgien skal være så enkel og så hurtig som muligt, fastslår Ivan Hvid.

Mere omfattende indgreb indebærer en risiko for, at barnet også skal i respirator. Og benene vil være i bandage i længere tid, hvilket forsinker genoptræningen.

– Det er meget vigtigt, at barnet kommer op hurtigst muligt for at aktivere musklerne. Ellers svækkes knoglestyrken, forklarer Ivan Hvid.

– Barnet skal op samme dag, som det er opereret. Det vil nogle af børnene nok opleve som det skrappeste overhovedet ved hele behandlingen, for det kan gøre ondt, tilføjer han.

Man regner med, at indlæggelsestiden vil vare cirka en uge. I princippet ind til det ikke længere gør ondt at stå op.

– Vi vil som hovedregel nok beholde barnet en uges tid netop for ikke at risikere, at forældrene lader det ligge i sengen, fordi det gør "for" ondt at komme op, siger Ivan Hvid.

En enkelt efterkontrol på Århus Kommunehospital vil i reglen være nok. Herefter er det det lokale sygehus, som tager sig af kontroller.

#### Man betaler en pris

Ivan Hvid understreger, at behandlingen er et *tilbud*. Det er noget, som forældrene efter hans mening nøje skal overveje, om de synes er anstrengelserne værd for såvel dem selv som for barnet.

– Behandlingen kræver en indsats. En ret høj disciplin i forhold til at få benskinerne på hver dag og gå med dem. Og hvis man ikke kan motivere barnet for behandlingen, så mener jeg ikke, man skal prøve den, siger han.

– Man betaler jo en pris for den. Det er ikke bare eet stort smil og så går man i to år mere. Man skal være betydeligt mere fysisk aktiv end tidligere. Og det "æder" måske af den tid, som man hellere ville bruge til noget andet, siger han.



# i stedet for badekåber og sutsko

KOMMENTAR



AF EVALD KROG

**S**elv om nogle af de ting, vi arbejder med i Muskelsvindfonden, tager lang tid – og nogle tager efter min smag alt for lang tid – er det ikke anderledes end, at mange af de strålende fantasier, vi havde helt tilbage i '81 om et "Institut" som det ideelle sted for muskelsvindgruppen, stadig er gældende. Mange af de tanker, vi havde dengang, står uændret. Det skulle jo også være mærkeligt, om vi havde fået dækket alle vores behov ind, selv om vi jo ikke har spildt tiden i årene, der er gået. Vi har haft travlt med så meget, men nu er vi klar til konkret at overveje, hvordan vi bedst får banket et sted op, hvor folk med muskelsvind og deres familier kan tage ophold og få 3-4 ugers intensiv behandling af krop og sjæl.

Grundtanken stammer fra mine erfaringer fra Fysiurgisk Hospital i Hald Ege, hvor jeg som ung fik ophold 12 år i træk i mine sommerferier. Her startede det hele med en lungebetændelse på Viborg Sygehus og en interesseret overlæge, som fik mig lokket ud på Hald til fysisk optræning, så han kunne få rettet op på dette unge, krogede menneske.

Der var aldrig nogen, der tidligere havde anset det for at være umagen værd at give fysisk træning til folk med muskelsvind. Og det var simpelthen en uvurderlig erfaring for mig at opleve, at et sådant forløb faktisk kunne give mig flere kræfter, kunne rette op på mine kontrakturer, kunne give mig nye handlemuligheder og i kraft heraf i den grad øge mit psykiske velbefindende.

Siden da har det været min kongs-tanke, at de resultater, som jeg oplevede på min egen krop, burde og skulle komme alle andre med muskelsvind til gode; og at Muskel-

svindfonden skulle etablere en pendant til dette sted. Et sted, hvor mennesker med muskelsvind og deres familier kunne få den samme saltvandsindsprøjtning, som er hovedforklaringen på den energi og det livsindhold, jeg selv har fået.

## Det afrikanske hospital

Almindelige hospitaler, som vi kender dem, er til brok og åreknuder. Det, vi vil nu, er at skabe en helt ny behandlingskultur med udgangspunkt i *det hele menneske*. Vi vil skabe et sted, der BÅDE er et behandlingssted OG et sted for socialt og kulturelt samvær. Nogle har kaldt det for 'det afrikanske hospital'.

Ethvert menneske, handicappet som ikke-handicappet, har ud over et fysisk velbefindende brug for et godt socialt og kulturelt liv. Derfor er MarselisborgCentrets naturlige tilbud om genoptræning og vedligeholdelse i varmtvandsbassiner og ved hjælp af moderne fysioterapi tænkt ind i en ramme af sociale og kulturelle tilbud.

Der skal være caféer og udstillingsrum, mulighed for musikke og kunstneriske aktiviteter og undervisnings- og forskningsaktiviteter. Og det hele skal gå op i en højere enhed af fysisk og psykisk velvære for de, der er der.

I stedet for at medbringe badekåbe og sutsko, som folk normalt trækker rundt i på et sygehus, medbringes hele familien, venner og hjælpere til at hjælpe brugeren under opholdet og samtidig være en del af processen. Både for at lære af den, men også for at opholdet bliver en fælles familieoplevelse, i stedet for en isoleret behandlingsoplevelse. Under opholdet er det desuden tanken, at der skal være mulighed for at få kigget hjælpemidler efter i sømmene.

Måske skal korsettet rettes til, eller måske er det kørestolen; eller også kan et nyt hjælpemiddel afprøves, mens man er der.

## Skjulte kræfter

Muskelsvind kan ikke helbredes, og derfor må målet med behandlingen være at få styrket den enkeltes livskvalitet. Men behandlingen skal være så enkel som muligt, og den skal være tilstrækkelig, uden at den kommer til at dominere tilværelsen totalt.

For det kan ikke være meningen, at vi skal være "professionelle handicappede", der kun beskæftiger sig med behandling og får stjålet al den gode tid, som vi også har brug for til andre sager.

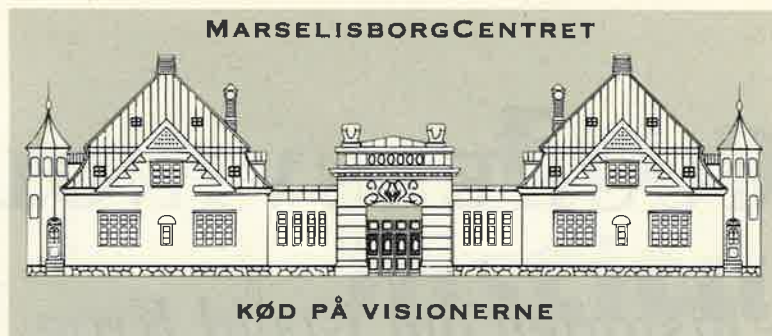
Det er både effektivt, tidsbesparende og energiskabende at tage nogle ordentlige hug og så vedligeholde det en-to gange om ugen resten af året.

Det kan være, at fire uger kan virke noget bombastisk og måske afskrække nogen, og det skal heller ikke opfattes som en nagelfast dosis. Vi skal selvfølgelig have flexible tilbud til mennesker, som har varierede behov.

For alle os, der har "siddende arbejde" (et ret kendt begreb inden for vores rækker) er det indlysende, at det er på sin plads og påkrævet at få rykket lidt rundt på fysikken. Så jeg er ikke et eneste øjeblik i tvivl om, at det at komme i kløerne på højt professionelle folk, som er i stand til at vise dig de skjulte kræfter, du har, bliver en helt central oplevelse for alle, der prøver det.

Da jeg var på Hald, traf jeg fysioterapeut Birgit Steffensen. For Birgit var små fremskridt nøjagtigt lige så interessante som store fremskridt, og hun evnede at få enhver patient





inklusive mig selv, til at føle sig som det mest interessante tilfælde på denne jord. Som noget helt centralt formåede hun at få liv i de muskler, jeg ikke selv vidste, jeg havde. Med andre ord – vi har skjulte kræfter.

Med til historien hører, at det lykkedes for mig at lokke talentet Birgit Steffensen ind i Muskelsvindfonden, hvor hun fortsat spreder den samme ånd.

#### Samarbejde

Et ophold på MarselisborgCentret skal naturligvis omfattes af de tanker, vi igennem årene har syntes var og er så vigtige. Nemlig det at tage hånd om hele livssituationen; at danne sig et totalbillede af, hvor man er, og hvad man har brug for her og nu. Har man brug for et nyt korset? Er der ændrede boligbehov? Det kan være seksuelle problemer eller spørgsmål eller problemer i forbindelse med accept af diagnosen.

Det kan være så meget – og derfor skal vi, som vi hele tiden har gjort, satse på tværfaglighed med en høj faglig kompetence.

Det spændende bliver også samarbejdet med de andre organisationer, Gigtforeningen, PTU, Hjælpemiddelanstalten samt Århus Amt og Århus Kommune. Det skal blive spændende med et parløb, som består af en offentlig instans og private organisationer. Det kommer til at danne grobund for et progressivt udviklingssted for hele hjælpemiddelområdet – et kraftcenter for det vi kan kalde anvendt forskning – også på tværs af handicapgrupperne.

#### Lad det komme an på en prøve

Mange behandlere vil muligvis være skeptiske ved tanken om de før anmeldte store doseringer af fysioterapi. Det er der på sin vis ikke

noget at sige til. De har jo ikke selv muskelsvind og har ikke prøvet medicinen på egen krop.

Måske vil der også skulle overtalelse til hos flere af os, som har muskelsvind. Det er et spørgsmål om tillid og troen på en sag. Jeg har en tyrkertro på, at en indsats som beskrevet vil være et ubetaleligt gode for alle, der har muskelsvind.

Ligesom da vi fremlagde tilbuddet om en organisation, der hed Muskelsvindfonden. Folk var dengang noget tilbageholdende, fordi vi jo ikke kunne vise nogle resultater, før der var nogen, der ville være med til at lave det, og være med i opdagelserne. Dem, der vil være med til at prøve kræfter på MarselisborgCentret, vil bl.a. få chokagtige oplevelser af, hvor fantastisk det er med en ordentlig skudetfuld fysioterapi.

Det hele startede altså med idéen om nødvendigheden af kompakt fysioterapeutisk behandling. Tiden har så gjort, at vi har fået mange andre funktioner med ind i Marselisborg-konceptet. Og for dem, der måske kunne forledes til at tro, at jeg ikke har meget andet end fysioterapi i hovedet, kan jeg kun fortælle, at jeg er meget lykkelig over udsigten til den mangfoldighed af kulturelle, sociale og behandlingsmæssige tilbud.

Men jeg glæder mig nu alligevel også til at byde folk velkommen til en soldateragtig gennemhøvling på sjæl og krop.

Hvad er det, der skal foregå inden for murene på MarselisborgCentret?

Hvad mener vi egentlig med de mange ord, der i årenes løb er sagt og skrevet om et særligt institut for mennesker med muskelsvind og deres familie?

Konkrete svar på de spørgsmål trænger sig på. Der skal kød på visionerne, for om alt går vel, flytter Muskelsvindfonden i løbet af et års tid ud i Marselisborg Hospitals smukke bygning 7, som foreningen købte den 1. januar 1993.

For et par år siden blev MarselisborgCentret præsenteret af parterne i projektet: Muskelsvindfonden, PTU, Gigtforeningen, Hjælpemiddelanstalten, Århus Amt og Århus Kommune. Der er store muligheder i og forventninger til dette samarbejde mellem privat og offentligt; og man kan løfte meget i flok, f.eks. et avanceret træningsbassin.

Men det er kun een side af sagen. En anden er brugernes behov og ønsker. Hvad er det, mennesker med muskelsvind mener, de har brug for, og som Muskelsvindfonden i de kommende år skal arbejde på at kunne tilbyde? Dybest set drejer det sig vel om den filosofi, der ligger bag. Om behandlingsfilosofi, om sygdoms- og sundhedsopfattelser.

Evald Krog indleder i dette nummer en debatserie, der prøver at besvare nogle af spørgsmålene. I de kommende numre vil behandlere, brugere, medlemmer og andre bidrage til diskussionen.

Og samtidig opfordrer redaktionen enhver interesseret til at give sit besyv med. Det behøver ikke være lange indlæg; konkrete forslag og ideer er meget velkomne. Jo flere bidrag, jo bredere og bedre en debat.

jøj



AF PERNILLE PEDERSEN  
FOTO: JONNA KELDEN/MANUS

# Fri mig for institutioner

Søren Christensen blev drivkraften i et bofællesskab for fire fysisk handicappede, fordi han var ved at blive lullet totalt i søvn på det kollegium, hvor han boede i 15 år. Bofællesskabet i Viby udenfor Århus er foreløbig det eneste i landet, der fungerer efter 48-4 ordningen.

**L**ivet på en institution hang Søren Christensen ud af halsen efter 15 år, så i 1987 begyndte han at se sig om efter en anden måde at bo på.

Da han i begyndelsen af 70'erne flyttede ind på et kollegium for unge, fysisk handicappede, var beboerne aktive, og der skete en masse omkring ham. Men da de mest raske med tiden flyttede derfra, blev de erstattet af folk med meget tunge handicaps, for eksempel hjerneskadede. Derfor indså Søren Christensen, at det var på tide at finde på noget andet. Og sådan var de nogle stykker dér på stedet, som havde det.

Men alternativerne til at bo på kollegium gav ikke rum for et mere selvstændigt liv, syntes de.

– På plejehjemmet deponerer

man sin selvbestemmelse i garderoben, når man flytter ind. Og tanken om at bo i beskyttet bolig under opsyn lå os også meget fjært. Vi ville ud og leve vores eget liv, forklarer Søren Christensen.

Derfor måtte de fire fysisk handicappede til at skabe noget for sig selv – helt fra bunden.

Dén opgave kastede Søren Christensen, projektets ankermand, sig

over med en vanlig omhyggelighed og stædighed. Og han startede i bogstavelig forstand fra bunden, nemlig med at finde en tom grund i det kvarter, Århus-forstaden Viby, hvor de fire kunne tænke sig at bo. Men der var mange andre praktiske detaljer at få rede på.

– Ingen havde prøvet at starte et 48-4 bofællesskab før. Og selv om det var et privat initiativ, skulle vi

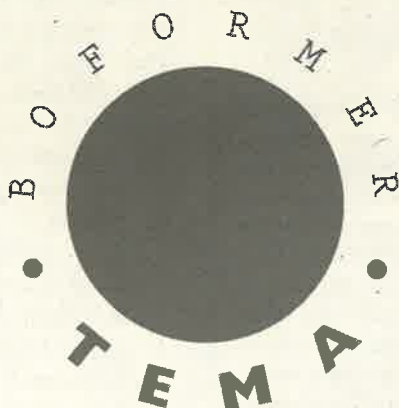
have kommunens velsignelse af projektet. Det tog et par år, før byggeriet blev sat på skinner, siger Søren Christensen.

– Vi endte med at lave en ordning, så beboerne bor til leje hos bygherren. Til gengæld fik bygherren kommunens garanti for, at huset ville være lejet ud de første ti år.

Fra starten arbejdede Søren Christensen tæt sammen med arkitek-



– Mange handicappede har svært ved at indrømme, at de har lyst til at bo sammen med andre. De vil hellere sidde i hver deres lejlighed og "klare sig selv", selv om det ikke altid er lykken, siger Søren Christensen





ten. Huset blev indrettet, så beboerne fik hver sit værelse med selvstændigt bad og toilet, bygget op omkring et stort, åbent køkken samt en lys, fælles have- og opholdsstue.

Parcelhusene på Hømosevej i Viby fik et bofællesskab til nabo.

### Opgavefordeling – for husfredens skyld

Bofællesskabet er mere end en praktisk foranstaltning.

– Man skal have lyst til fællesskabet og samværet med andre mennesker, hvis man skal bo her. Vi stiller nogle store krav til hinanden, for ellers kan det ikke fungere at bo så tæt sammen og samtidig have plads nok til at leve sit eget liv, understreger Søren Christensen.

Også på det praktiske plan skal de fire beboere være indstillede på at yde en indsats.

– Vi skiftes til at lave madplan og købe ind. Vi spiser sammen til frokost og om aftenen, når vi er hjemme. Og vi er selvfølgelig med til at bestemme, hvem der skal bo her, og hvem vi vil ansætte som hjælper. Desuden er vi tre om at dele en bil – kun én af os er nødt til at have et køretøj på fuld tid – og en gang hver tredje måned holder vi et husmøde sammen med personalet, hvor vi diskuterer, hvad der er sket, og hvordan det går.

Til gengæld er der andre gøremål, som beboerne har fordelt imellem sig. Søren Christensen mener, at det for husfredens skyld er smartest, hvis en enkelt beboer for eksempel står for hjælpernes vagtplan, mens en anden styrer økonomien for bofællesskabet alene.

I tilfældet Hømosevej er det ham selv, der bestyrer økonomien, og det er ikke helt uden grund. For da Søren Christensen sprang på hove-

det ud på for lavt vand som 19-årig, var han næsten færdiguddannet bankmand.

Siden den dag har han siddet i kørestol, lammet fra brystkassen og nedefter. Armene kan han stadig bruge – men fingrene er også uden følelse.

Han har været gift og er blevet skilt igen, og han har læst historie på universitetet en periode.

– Så overmandede sorgen mig en tid, og jeg måtte holde op med at studere for at komme ovenpå igen, siger han.

### Egoisme og ragen-til-sig

I dag er Søren Christensen 48 år. Meget af hans tid går med at holde foredrag og arbejde aktivt for sin handicapforening, PTU. Samtidig er han handicapkonsulent i Århus Amt.

### Frokost i bofællesskabet på Hømosevej.

– Alting bliver billigere, når man deles om det; mad, telefon, aviser, osv. Jeg har heller ikke ret meget familie, og jeg ville ked mig gudsjammerligt, hvis jeg skulle sidde alene i en lejlighed med en hjælper, fortæller Søren Christensen.



**Søren Christensen: – Handicappede er slemme til ikke at ville give afkald på noget og rage så meget som muligt til sig. Det er noget afsindigt pjat, og det er jeg meget modstander af. Her har vi lavet en ærlig udmåling af vores behov, og vi er ikke bange for at deles om tingene – tværtimod**

Efter fire år på Hømosevej er bofællesskabet stadig den ideelle måde at bo på for ham.

– Økonomisk er det en stor fordel. Alting bliver billigere, når man deles om det; mad, telefon, aviser osv. Jeg har heller ikke ret meget familie. Og jeg ville kede mig gudsjammerligt, hvis jeg skulle sidde alene i en lejlighed med en hjælper, mener Søren Christensen.

– På Hømosevej hygger vi os for det meste med hinanden. Selvfølgelig opstår der gnidninger ind imellem. Men problemer mellem beboerne klarer vi som regel på husmøderne. Og mange af konflikterne med hjælperne undgår vi ved, at de for en periode tager sig af én af de andre beboere.

Det er en anden spidsfindighed ved Bofællesskabet i Viby; hjælperne er ansat af huset og har ikke tilknytning til én beboer. En vagtplan sørger for, at alle beboeres behov for hjælp er dækket 24 timer i døgnet. Men tilsammen har de fire på Hømosevej behov for færre hjælpetimer, end hvis de boede hver for sig.

– Kommunen sparer 20 timers løn til en hjælper i døgnet på den måde, men besparelsen er også en tilfredsstillelse for os selv, siger Søren Christensen.

– Handicappede er slemme til

ikke at ville give afkald på noget og at rage så meget som muligt til sig. Det er noget afsindigt pjat, og det er jeg meget modstander af. Her har vi lavet en ærlig udmåling af vores behov, og vi er ikke bange for at deles om tingene – tværtimod.

Den egoisme, som han møder hos mange handicappede, er en af grundene til, at der kun eksisterer ét bofællesskab under 48-4 ordningen, mener Søren Christensen.

– Men det er også en stor beslutning at flytte sammen på den måde, fordi nogen skal have overblik over for eksempel økonomi og en "forretning" med 18 ansatte, siger han.

– Mange handicappede har desuden svært ved at indrømme, at de har lyst til at bo sammen med andre. De vil hellere sidde i hver deres lejlighed og "klare sig selv", selvom det ikke altid er lykken.

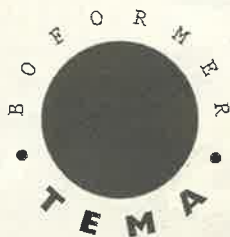
Søren Christensen er ikke i tvivl om, at man burde lave flere bofællesskaber á la Hømosevej, men at kommunerne og handicapforeningerne også skal blive bedre til at rådgive de handicappede, hvad driften angår.

– Vi vil jo allesammen gerne bestemme over vores eget liv så meget som muligt, siger han. □





# I træningslejr til voksenlivet



## Lettere at bo kollektivt

I foråret vedtog Folketinget en lovændring, som træder i kraft den 1. januar 1994.

Efter den dato bliver det muligt at få boligstøtten beregnet individuelt, selv om man bor i et såkaldt kollektivt bofællesskab, d.v.s. at man er flere om et køkken.

Den nye lov omfatter også bofællesskaber for særlige grupper, som handicappede hører under.

I dag beregnes boligstøtten på baggrund af husstandens samlede indtægt, og i mange tilfælde betyder det, at indtægten er for stor til, at boligstøtten bevilges.

Ud over ændringer i støtteregelemer har Folketinget vedtaget et par forsøgsordninger, som foreløbig skal køre i tre år, også med virkning fra 1. januar 1994.

I den periode vil 500 boliger hvert år blive opført med statsstøtte til brug for bofællesskaber. Kvoten omfatter blandt andet paragraf 68-bofællesskaber, og kan også gælde bofællesskaber, der allerede er opført.

En anden forsøgsordning betyder, at kommunerne fremover kan stå som lejere af almennyttige boliger med henblik på at videreudleje dem til bofællesskaber.

Formålet med de nye ændringer er at lette adgangen til at bo kollektivt.

pepe

Ida Johnsen har tilbragt det meste af sit liv på institution. Men efter tre år i bofællesskabet Pottemagertoften føler hun sig parat til at bo alene.

AF PERNILLE PEDERSEN  
FOTO: JONNA KELDEN/MANUS

Ida Johnsen elsker at tage på besøg hos vennerne og have selskab derhjemme. Men den 25-årige pige fra Randers har fået et større og større behov for at være sig selv engang imellem.

Ida er spastiker, og har tilbragt det meste af sit liv på Solbakken, en institution for fysisk handicappede unge uden for Århus.

Derfor var hun lykkelig, da hun for tre år siden fik tilbuddet om at flytte ind i det nyetablerede bofællesskab Pottemagertoften i Holme syd for Århus.

Pottemagertoften er et såkaldt paragraf 68 bofællesskab, hvor de fire beboere betaler for husleje og kost, og er under opsyn døgnet rundt.

Bofællesskabet hører under Solbakken og ligger i et gult rækkehusbyggeri.

Lige inden for hoveddøren fører en lang gang ned til et stort fællesrum med hygge-krog og spisekøkken samlet under de blåmalede spær i loftet.

På begge sider af gangen har beboerne hver deres værelse med selvstændigt toilet og bad.

På Idas 20 kvadratmeter har skrivebordet fået den centrale plads ved vinduet, så hun kan kigge ud i haven, når hun sidder og arbejder. Computeren står fremme, lige til at bruge – og billeder af familie og venner hænger overalt på væggene.

## Nye krav

– I begyndelsen var det svært at bo her, fortæller Ida.

– Jeg kom lige fra en institution, hvor de sørgede for alting, mens bofællesskabet lige fra første dag stillede helt andre krav til mig. Jeg skulle pludselig selv sørge for at gøre nogle ting, som ellers altid er blevet gjort for mig helt automatisk; for eksempel sørge for, at telebussen kom og hentede mig.

Pottemagertoften er oprindelig tænkt som en slags træningslejr for folk, der er på vej til at flytte i egen ➤



Pottemagertoften i Holme er et §68-bofællesskab, hvor de fire beboere betaler for husleje og kost og er under opsyn døgnet rundt



bolig. Men det har efterhånden ændret sig en smule. For nogle finder ud af, at bofællesskabet lige er sagen for dem, og andre, at de med tiden vil satse på at få en plejehjemsplads eller en beskyttet bolig.

Der er også stor forskel på det behov, hver enkelt beboer har for hjælp fra pædagogerne på Pottemagertoften. Nogle skal have støtte hele tiden, mens andre kan klare det meste selv.

For alle gælder imidlertid det krav, at de er i gang med enten skole eller arbejde, når de flytter ind. Personalet gør også meget ud af at lave nogle aftaler med hver enkelt beboer; en såkaldt handlingsplan for både bolig og uddannelse i fremtiden.

Handlingsplanen bliver løbende diskuteret og fileet på af beboere og personale i fællesskab.

#### Kortspil og fjernsyn

Ida har aldrig følt, at personalet på Pottemagertoften blandede sig for meget i hendes liv.

– For det meste får jeg lov til at gøre, hvad jeg vil, siger hun.

– Her er ikke så meget personale, så der er heller ikke så mange meninger om, hvad der er godt og rigtigt for mig. I bofællesskabet er der mere ro – og det trængte jeg til.

For Ida er det skønt at kunne lukke sin dør, når hun trænger til at være alene. Men kontakten mellem beboerne er god, synes hun.

– Vi samles tit i fællesrummet om aftenen. Nogen gange spiller vi kort – men vi har jo et skide fjernsyn, så vi laver ikke så meget sammen, siger Ida. Hun indrømmer dog i samme åndedrag, at hun også selv er ret vild med at se fjernsyn.

– Men jeg kommer nu til at savne ham, der lige er flyttet herfra, tilføjer hun.

– Vi kunne snakke om alt. Hvis jeg hang med næbbet, var han altid parat til at få mig til at grine.

Ida har gået på daghøjskole i de tre år, hun har boet på Pottemagertoften. Hun nævner drama, musik, politik og edb blandt de fag, hun har haft på skolen.

– Samtidig har jeg herhjemme lært alt det, jeg skal kunne for at komme ud og bo for mig selv, siger hun.

– Det er det, jeg har lyst til nu, og jeg er allerede blevet skrevet op til en beskyttet bolig. □

**Ida Johnsen: – Bofællesskabet stillede lige fra første dag helt andre krav til mig. Jeg skulle pludselig selv sørge for at gøre nogle ting, som ellers altid er blevet gjort for mig helt automatisk.**

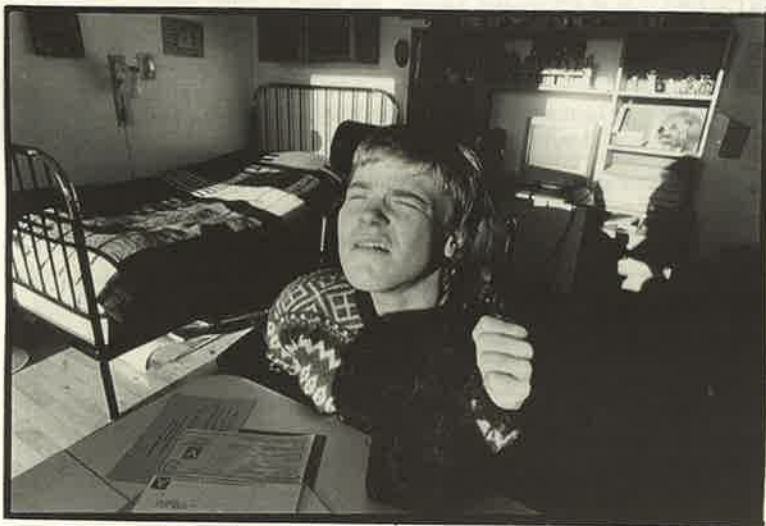
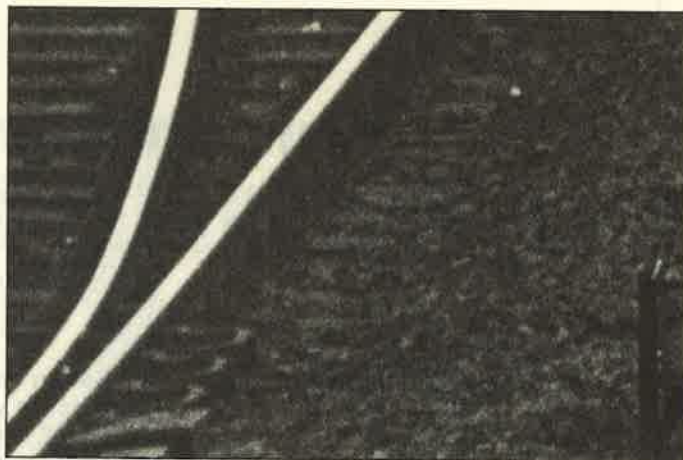


FOTO: JONNA KELDENIMANUS



## Læs, gæt og vind

Muskelkraft fortsætter konkurrencen for læserne af artiklerne om boformer for unge. Fotografiet ovenfor forestiller noget, der nævnes i artiklen "Fri mig for institutioner" (side 25-26). Det er et navneord. Du skal gætte, hvad fotografiet forestiller, skrive det på kuponen og sende ind til redaktionen. I næste nummer bringer vi fotografiet i fuld størrelse og navnene på tre vindere blandt de rigtige svar. Gevinsterne til dette nummers konkurrence er tre flotte, avancerede Grøn Koncert-tasker, værdi kr. 125 pr. stk. Hovedpræmien, som vi trækker lod om til sidst blandt alle rigtige svar, er et gavekort på kr. 3.000, som du kan indløse i din nærmeste IDEmøbler-forretning! (Konkurrencebetingelserne er beskrevet nærmere i Muskelkraft 5/93 s. 17). Kuponen skal sendes til Muskelsvindfonden, Vestervang 39-41, 8000 Århus C. Mrk. "Konkurrence-Muskelkraft". Den skal være os i hænde senest med posten *mandag den 29.11.1993*.

#### Fotografiet forestiller:

Navn:

Adresse:

Tlf.:

## Tre i vindertøjen

Vinderne af konkurrencen i Muskelkraft 6/93 blev:

Inger-Marie Bernskov, Hillerød.

Ellen Lyding, Kolding.

Kirsten Pedersen, Møldrup.

De har fået tilsendt præmien, en Muskelsvindfonden-sweatshirt.

FOTO: JONNA KELDENIMANUS



Fotografiet i sidste nummer forestillede en bog.



# Muskelsvindfonden og den 3. verden

Vi bør ikke nøjes med at kæmpe for rimelige forhold for handicappede i Danmark eller det økonomisk bedrestillede Europa, mener Erik Jørs, der er aktiv i Muskelsvindfondens u-landsgruppe.

Gruppen undersøger for tiden mulighederne for at starte projekter i bl.a. Bolivia og Cambodia.

AF ERIK JØRS



FOTO: JØRGEN SCHYTTÉ

**M**uskelsvindfonden opstod i en kamp om retten til fri udfoldelse for mennesker med muskelsvind. Der kæmpes stadig og vindes mange sejre for muskelsvindlere, for mennesker med andre typer handicaps og endog for mennesker uden handicaps – og "det er jo bare dejligt".

At skabe ens betingelser og muligheder for alle mennesker er et fornemt mål. Det bygger på grundholdningen, først udtrykt af Aristoteles (en gammel græker, ældre end Jesus) og siden af Muskelsvindfonden: "Ethvert menneske-

liv er uendelig værdifuldt". Dette gælder alle menneskeliv på kloden, og er vi ikke opmærksomme på dette, saver vi den gren over, vi selv sidder på – fordi stor ulighed mennesker imellem skaber splid og ufred.

Muskelsvindfonden bør altså ikke nøjes med at kæmpe for rimelige forhold for handicappede i Danmark eller det økonomisk bedrestillede Europa. Vi må også på banen i forhold til den 3. verden.

#### Nordisk møde

Mulighederne er mange, og ved et

fællesnordisk møde arrangeret af De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI) i Tisvilde 3.-5. september 1993 var en række handicaporganisationer fra Norden samlet for at diskutere integrationen af handicapaspektet i bistandsprojekter i ulandene. Et nødvendigt initiativ eftersom syv procent af Jordens befolkning er handicappede, og mindre end en procent af ulandsbistanden går til handicappede.

Fra Danmark deltog DSI, Danske Døves Landsforbund, Dansk Blindesamfund, Dansk Handicap Forbund, Landsforeningen Evne-

svages Vel og Muskelsvindfonden. Mange gode idéer kom frem i løbet af weekenden, og i modsætning til



# 3 verden

de øvrige nordiske lande er ulandsbistanden ikke beskåret i Danmark, hvilket giver os gode muligheder for at få bevilget midler til ulandsarbejdet.

Disse muligheder bør danske handicaporganisationer i højere grad benytte, inden udenlandske organisationer lægger billet ind, hvad allerede er ved at ske.

## Bistand i øjenhøjde

At involvere danske handicapforeninger i et ulandsengagement vil være med til at bringe dansk ulandsbistand i øjenhøjde med befolkningen; noget som i disse lidt for "gennempersonaliserede" tider kan være yderst tiltrængt. Det kan i princippet side-stilles med den brugerstyring, som mange handicapforeninger har kæmpet for i mange år.

Udtrykket "vi ved, hvor skoer trykker" gælder også her, og vi må sikre, at handicappede på lige fod med andre "eksperter" deltager i planlægning og gennemførelse af alle handicapaspekter i ulandsbistanden. Det kan gøres ved samarbejde mellem handicaporganisationer i i- og ulande og ved samarbejde mellem handicaporganisationer og nationale eller internationale bistandsorganisationer (f.eks. Røde Kors, Red Barnet, Folkekirkens Nødhjælp, Danida, FN-organisationer m.fl.).

Endvidere vil ansættelse af handicappede rådgivere i nationale og internationale bistandsorganisationer kunne være et skridt på vejen. Under alle omstændigheder bør det i fremtiden være sådan, at ingen handicapprojekter startes, uden at handicappede med specialerfaring på området er taget med på råd.

## Hidtidige erfaringer

I Norden står handicaporganisationerne i Sverige og Norge stærkt i forhold til ulandsarbejdet. Den svenske organisation SHIA (Handikapporganisationernas Internationella Bistandsstiftelse) har således et årligt budget på ca. 20 millioner sv.kr. til ulandsarbejde. Mange organisationer har formuleret en "ulandspolitik", og ved mødet på

Hanaholmen i Finland i 1991 (Tisvilde-mødet 1993 var en forlængelse heraf) mellem de nordiske handicaporganisationer blev der formuleret en resolution som basis for nordisk støtte og samarbejde omkring handicapprojekter i den 3. verden.

I Danmark har enkelte handicaporganisationer i mange år arbejdet med projekter i ulandene. DSI har fra 1992 ansat en ulandskonsulent, hvis opgave det er at starte konkrete projekter mellem DSI og lignende paraplyorganisationer i ulan-

FOTO: LASSE JØRGENSEN



Erik Jørs er læge, medlem af Muskelsvindfonde repræsentantskab og aktiv i foreningens u-landsgruppe



FOTO: JØRGEN SCHYTTÉ



dene. Samt hjælpe organisationer under DSI til selvstændigt at gennemføre bistandsprojekter.

Ulandskonsulenten har således besøgt DSI's medlemsorganisationer for at kortlægge ressourcer og interessen for ulandsarbejdet, ligesom der fra DSI's side udføres lobby-arbejde i nationale og internationale bistandsorganisationer med henblik på en integrering af handicapaspektet i "alle" bistandsprojekter.

Dansk Handicap Forbund har siden midten af firserne i samarbejde med Nicaragua Komiteen haft to projekter i Nicaragua og er pt. ved at starte et projekt i Mozambique sammen med Mellemfolkeligt Samvirke. Projektindholdet har været kørestolsrenovering og værkstedsproduktion med handicappet arbejdskraft.

Dansk Blindesamfund arbejder i Bangla Desh, Indien og Nepal med projekter til behandling og forebyggelse af blindhed, jobskabelse og etablering af informationskilder for blinde. Landsforeningen for Bedre Hørelse forbereder et behandlings- og undervisningsprojekt i Nepal.

#### Hvad gør Muskelvindfonden?

I foråret 1993 blev der startet en ulandsgruppe i Muskelsvindfonden, og siden er der afholdt to møder, herunder et orienterende møde med DSI's ulandskonsulent. Gruppen er stadig på "summe-stadiet", men har kontakter til Bolivia og Cambodia med henblik på fremtidige projekter.

Bolivia-projektet vil kunne gennemføres i samarbejde med en lokal handicaporganisation, og ideerne går på organisationsudvikling, hjælpemiddelproduktion, behandling og undervisning.

Cambodia-projektet er en idé fra FIDIDA (finsk ulandshandicaporganisation), der ønsker et finsk-dansk samarbejde med en lokalafdeling af Disabled People International i Cambodia om et projekt omfattende lignende elementer som projektet i Bolivia.

Endvidere har en erfaren engelsk organisation, Action on Disability and Development, udtrykt ønske om et samarbejde og er interesseret i at besøge Muskelsvindfonden i løbet af efteråret for at diskutere sagen nærmere.

Interessen udefra skyldes som

ovenfor nævnt de bedre muligheder, vi har i Danmark for at opnå støtte til projektarbejde.

Vigtigt for, at Muskelvindfonden kan gå ind i et sådant arbejde, er medlemmernes opbakning. Det meget fine idegrundlag "Værdier og Mål for Muskelvindfonden", som er blevet til bl.a. på baggrund af landsmødets arbejde i juni, giver i bred forstand opbakning til en involvering i handicaparbejdet på verdensplan. Og et sådant arbejde vil ligge fint på linje med fondens ånd.

#### Forstående arbejde

Inden Muskelsvindfonden vil være parat til at indgå i et eventuelt pro-

jektarbejde, skal principperne og en politik for området formuleres og indpasses i Muskelsvindfondens øvrige aktiviteter.

Projekterne vil kunne finansieres 100 procent af DANIDA. Af det samlede projektbeløb vil fonden kunne bruge syv procent i den hjemlige administration, ligesom lønninger til konsulenter og revisorbistand i forbindelse med projekter vil kunne betales over projektbevillingen.

Man kan altså starte projekter, uden at det vil koste Muskelsvindfonden en øre. På længere sigt vil dog det være flot, hvis vi kunne afsætte en procent af fondens samlede omsætning til egenfinansiering af handicaparbejdet i den 3.

verden. I lighed med hvad den danske stat gør.

Muskelsvindfonden får med et engagement først og fremmest mulighed for at medvirke til en forbedring af forholdene for handicappede i ulandene.

Muskelsvindlere med lyst til dette arbejde vil få personlige oplevelser og inspiration i mødet med fremmede kulturer i en grad, som man ikke drømmer om.

Arbejdet er ikke let og kræver meget knofedt; men med den uimponerethed og entusiasme som fonden som regel går til biddet med, vil Muskelsvindfonden kunne blive et friskt pust i bistandsverdenen herhjemme og ude omkring.

Lad os nu se hvad der sker!



FOTO: JØRGEN SCHYTTE



# Arv og testamente til Muskelsvindfonden

## En vejledning.

Selv om Muskelsvindfonden er en kendt organisation, arver den i sammenligning med de fleste andre lignende foreninger ikke særligt meget. Fordi den stadig er ung, og fordi den er lille; 22 år og cirka 1.300 medlemmer.

Derfor er Muskelsvindfonden i meget høj grad tvunget til hele tiden selv at skaffe sig indtægter – hvilket den også gør med stor glæde i form af Grøn Koncert og andre indsamlingsaktiviteter – men det betyder samtidig, at ethvert bidrag i form af gaver og arv vejer ekstra tungt. Det letter det stadige pres for at finde metoder til at finansiere det arbejde, som mennesker med muskelsvind og deres familie har brug for bliver gjort.

## Ingen arveafgift

I de seneste år er Muskelsvindfonden dog fra næsten intet at arve begyndt at modtage voksende beløb i testamentariske gaver. De seneste fem år har foreningen i gennemsnit arvet ca. 650.000 kr. om året.

Der er grund til at tro, at stadigt flere personer i de kommende år ønsker, at Muskelsvindfonden skal arve deres formue eller en del heraf, og derfor gennemgås nedenfor i korte træk, hvordan man opretter testamente, og hvor man kan få yderligere råd og vejledning om spørgsmålet.

Testamentariske gaver til humanitære og velgørende organisationer er i dag afgiftsfri. Hele beløbet tilfalder ubeskåret modtageren, fordi folketingsloven i 1991 afskaffede en afgift på 12 procent, som indtil da skulle betales til staten.

## Bedst at gå til advokat

Der findes tre former for testamente. Notartestamente, vidnetestamente og nødtestamente. De

to sidstnævnte anbefales *ikke* af sagkyndige, fordi man her ikke har sikkerhed for, at alle juridiske krav er overholdt. Og dermed sikkerhed for at ens ønsker bliver fulgt.

Det bedste og mest sikre er at gå til en advokat, som på baggrund af den enkeltes situation (familie, økonomi, formue) kan orientere præcist om de arveretlige forhold og sørge for, at vedkommendes ønsker bedst muligt bliver opfyldt.

Når testamentet er skrevet, skal det underskrives for en notar på det lokale dommerkontor. Herefter bliver det registreret i Centralregistret for Testamenter, hvor skifteretten ved ethvert dødsfald indhenter oplysning om eventuelt testamente.

Man skal medbringe legitimation med bilde, og det koster 50 kr. i stempelafgift at få noteret sit testamente.

Syge, gangbesværede og handicappede kan mod et mindre kørselsgebyr bede notaren komme hjem til sig, så de er fri for besværet med at møde frem på dommerkontoret.

## Gratis råd hos advokatvagten

Advokaten skal have et salær, men hvor meget afhænger af den tid, han eller hun skal bruge. Det kan være svært at vurdere på forhånd, men man kan – inden man går til en advokat – henvende til den nærmeste *advokatvagt*, der giver gode råd gratis. Advokatvagten opretter ikke testamente, men man kan få en indledende vejledning og tillige oplysning om de forventede omkostninger.

Der findes cirka 90 advokatvagter ud over landet. Adresser og

åbningstider står i telefonbogen, men man kan ikke få telefonisk rådgivning. Man skal aftale en tid og møde personligt frem.

Hvis man ikke ønsker at gøre brug af en advokat, kan man selv skrive sit testamente og derefter gå til notaren på det stedlige dommerkontor. Men man får ikke nogen rådgivning; notaren skal kun sørge for, at de juridiske formalia er overholdt. Populært sagt: At man er ved sine fulde fem, og at man er den, man udgiver sig for at være.

der skal opfyldes, før en tilbagekaldelse eller ændringer kan foretages.

Endelig kan det også nævnes, at ens familie ikke har krav på at vide, at man har oprettet testamente. Ligesom den, man vil testamenter til, heller ikke har det.

## Yderligere oplysninger

Yderligere oplysninger om testamenter m.v. kan man som nævnt få i de lokale advokatvagter, som fremgår af telefonbogen.

FOTO: JENS TØNNESEN/CHILI



Notaren er ikke forpligtet til at tage stilling til testamentets indhold, og om det strider imod bestemmelser i arveloven.

## Testamentet kan ændres

Hvis man senere ønsker at foretage ændringer i sit testamente – eller gerne helt vil ophæve det – er det som hovedregel til enhver tid muligt. Dog er der især ved gensidige testamenter – f.eks. mellem ægtefæller – en række betingelser,

En detaljeret information om testamenter, arveafgifter, med videre kan man læse i bogen "Værd at vide ved dødsfald." (Forlaget Aktuelle Bøger. 1993. Pris 95,- kr.) Bogen indeholder bl.a. arveloven i sin fulde ordlyd.

I Muskelsvindfonden er det økonomichef Lis Thomsen, der er ansvarlig for arvesager. Hende er man også velkommen til at kontakte.

jøj



"Der er mange, der er bedre end mig, men det er lige meget, for så konkurrerer jeg bare med mig selv. Skydning blev guld værd for mig, og det kan det også blive for andre handicappede."

FOTO: LASSE JØRGENSEN



Skydning er blevet guld værd for Søren Risager Pedersen i Galten ved Århus. Men først da han fik konstrueret en speciel affyringsmekanisme. Han fortæller her om sin store fritidsinteresse, som han mener, andre med muskelsvind kan have glæde af.

AF SØREN RISAGER PEDERSEN

# I starten var det ikke s

Jeg har valgt at skrive denne artikel, fordi der er så mange med muskelsvind, der tror, det er svært at finde en fritidsinteresse. Men der er også mange fritidsaktiviteter for handicappede. Jeg skriver derfor om en af mine interesser, som er skydning, og jeg vil varmt anbefale andre at prøve det. Det kunne også være noget for dig.

Jeg startede med at skyde for ca. fire år siden. I starten var det ikke særligt skægt, fordi jeg havde store problemer med at sigte, og aftrækket kunne jeg ikke trykke af. Men skydelederen udviklede et specialkonstrueret skydeudstyr til mig. Siden er jeg blevet bedre og bedre til sporten.

Der er mange, der er bedre end mig, men det er lige meget, for så konkurrerer jeg bare med mig selv. Skydning blev guld værd for mig,

og det kan det også blive for andre handicappede.

## Hvor får man fat i en elektromagnet?

Jeg skyder på en meget utraditionel måde i forhold til andre skytter. Den første gang, jeg var til skydning på en 15 m skydebane, havde jeg en hjælper med, som lagde geværet til rette på siden i geværstøtten. Derved kunne jeg se sigtemidlerne, og jeg dirigerede hjælperen, ind til jeg mente, sigtet var rigtigt. Derefter sagde jeg skyd, hvorefter hjælperen trykkede af.

Denne måde at skyde på var utroligt tidskrævende, og jeg fik meget dårlige resultater.

Men der måtte kunne udvikles en anderledes måde at skyde på. Inden for handicapidrætten var der en del eksperimenter på forsøgs-

FOTO: LASSE JØRGENSEN



"Jeg aktiverer relæet ved et tryk på en yderst følsom kontakt. Af sikkerhedsgrunde er der yderligere en kontakt, som skal trykkes ned af hjælperen, ellers kan geværet ikke gå af."



# ærligt skægt

(PRIVATFOTO)



**"Jeg har vundet fem guldmedaljer og en sølvmedalje ved klubmesterskaber. Jeg er nuværende amtsmester og er blevet nummer to ved landsmesterskaberne."**

stadiet, men ingen af dem egnede sig for mig. Kabeltræk var en billig løsning, men det var heller ikke en velegnet måde.

Så en tanke om en elektromagnet lød meget godt, men hvor får man fat i en elektromagnet? Kontoen for eksperimenter af denne slags var lig med nul.

## Relæ fra en fjernskriver

En bekendt, som er teletekniker, anskaffede en solonoide – det er sugerelæet fra en ophugget fjernskriver. Relæet arbejder med en strømstyrke på 12 volt, og en strømforsyning med tre elementer af 4,5 volt etableredes. Relæet blev derefter monteret på geværet, og aftrækkeren blev forlænget, så relæet kunne aktivere den.

Selv om relæet er fastmonteret på geværet, kan det også anvendes uden brug af relæet.

Jeg aktiverer relæet ved et tryk på en yderst følsom kontakt. Af sikkerhedsgrunde er der yderligere en kontakt, som skal trykkes ned af hjælperen, ellers kan geværet ikke gå af. Selv om det er så sikkert, tog det lang tid, inden jeg fik lov at være med til stævner.

## Stævner og medaljer

I skydning skyder man på mange forskellige banelængder. Indendørs skyder man på 10 m og 15 m baner. Udendørs skyder man på 50 m.

Våben, der bruges, er salonriffel, luftgevær, pistol og luftpistol. Jeg skyder kun på 15 m og 50 m med en salonriffel, som jeg låner i klubben. Man kan skyde fire gange om ugen, men jeg nøjes med at træne en gang om ugen.

For de raske skytter er der stævner næsten hver weekend. Der er

ikke helt så mange stævner for de handicappede. Det skyldes, at der ikke er så mange handicapskytter. Men jeg har efterhånden været med til en hel del stævner i Danmark. Jeg blev også på et tidspunkt inviteret til et stævne i Syerige, men da der ikke var andre fra klubben, der ville med, valgte jeg også at blive hjemme.

Jeg har vundet fem guldmedaljer og en sølvmedalje ved klubmesterskaber. Jeg er nuværende amtsmester og er blevet nummer to ved landsmesterskaberne. Så skydning blev guld værd – for mig!

En af mine handicappede klubkammerater er med på landsholdet. Hun er med til mange internationale stævner rundt om i hele verden. Sidste forår satte hun to verdensrekorder, og hendes deltagelse ved de para-olympiske lege i Barcelona gav en sølvmedalje.

## Det er altid spændende

Selv om jeg ikke skyder så godt, at jeg kan være med på det plan, er det alligevel altid spændende at være med. For man kan altid konkurrere med sig selv.

Første gang jeg satte mine ben i klubben, følte jeg mig velkommen. Man kan virkelig mærke, at klubben gør meget for at hverve nye medlemmer. De første skydninger er prøveskydninger; det er der, man finder ud af, om man synes, det er noget, man har lyst til at gå til. Efter et bestemt antal skydninger skal man så bestemme, om man vil være medlem af klubben.

*Interesserede kan ringe til Søren Risager Pedersen på tlf. 8694 4128 og få mere at vide om skydning.*



# Forfattere kan også begå fejl

Kritisk bog om lægefejl og patienters retssikkerhed  
fuld af faktuelle fejl og misforståelser.

*Læger kan også begå fejl.  
Af Erling Segest.*

Foreningen af Danske Lægestuderendes Forlag, 1993.  
130 sider. Pris 87 kr.

Ingen tvivl om at Erling Segest har hjertet på rette sted: Han er læge, men "holder med" patienterne. Det har han skrevet en bog om.

Meningen er vist nok at bevise, at patienter er uden retssikkerhed, og at klagesystemet i de fleste tilfælde giver lægerne ret, hvis en patient mener sig udsat for en forkert behandling. Efter Erling Segest's mening har det intet nyt, at klager nu afgøres af et uafhængigt Patientklagenævn og ikke – som tidligere – af Sundhedsstyrelsen.

Lad det være sagt med det samme, at jeg nu i seks år har været medlem af Patientklagenævnet, udpeget af Amtsrådsforeningen, og gennem disse år har jeg været med til at afgøre ca. 800 af de klager, som Erling Segest skriver om. Derfor er jeg ikke helt uvildig i min bedømmelse af bogen. Til gengæld ved jeg, hvad jeg taler om!

En af de ting Erling Segest angriber, er netop, at Amtsrådsforeningen udpeger medlemmer til Patientklagenævnet, for Amtsrådsforeningen repræsenterer jo sygehusejerne, siger han. Jeg kan så berette, at jeg ikke en eneste gang i de seks år har haft nogen som helst kontakt med Amtsrådsforeningen om arbejdet i Patientklagenævnet, og at intet sygehus har forsøgt at påvirke mig til noget som helst.

Og i øvrigt tror jeg ikke, jeg nogen sinde har læst en bog, der indeholder så mange decideret faktuelle fejl, som Erling Segest's bog – fejl, der vel at mærke kunne være undgået, hvis han havde undersøgt sagen.

F.eks. hævder Erling Segest, at Patientklagenævnet afviser 3/4 af alle klager som "ubegrundede". Hvilket er helt hen i vejret. Og ud fra en tvivlsom amerikansk undersøgelse konkluderer han, at 10.000 danskere hvert år dør efter et forløb, hvori er "indgået et ugunstigt behandlingsresultat", og at 2.500 hvert år dør efter en decideret lægefejl! Det skriger til himlen!

## Kernen i problemet

Man kan naturligvis altid diskutere, om den ene eller den anden befolkningsgruppe skal være repræsenteret i nævn, der træffer afgørelse om dette eller hint, og man kan også diskutere, om der bør være læger i Patientklagenævnet, når der klages over læger. Principielt kan der i hvert fald indvendes, at dette svækker tilliden til nævnets afgørelser. Hvad Erling Segest ikke kan vide er, at lægerne i Patientklagenævnet ofte er de hårdeste bedømmere af deres kollegers arbejde. Men det kunne han til gengæld have fået oplyst, hvis han havde ønsket det.

Efter mange års arbejde i Muskelsvindfonden ligger det mig meget på sinde, at patienter får en korrekt behandling i systemet, og at patienters retssikkerhed sikres. Uheldigvis når Erling Segest slet ikke ind til kernen i problemet: Der sker nemlig en del fejl i behandlingssystemet; men når Erling Segest ikke kan finde dem i statistikkerne, konkluderer han, at de så er bortdømt i klagesystemet.

Sagen er, at der aldrig er klaget, for mange mennesker er fortsat bange for at klage over en læge. Bl.a. fordi de jo også i fremtiden er afhængig af ham eller hende, og fordi de ikke mener, de kan formulere klagen godt nok. Til gengæld får Patientklagenævnet en masse andre klager, som aldrig burde være indgivet.

Klagesystemets vigtigste problem er, at for få af de mennesker klager, som har grund til at klage! F.eks. har jeg aldrig set en klage fra nogen med muskelsvind. Nok behandles vore medlemmer for det meste godt nok; men der er trods alt undtagelser!

## Skelner ikke mellem skader og fejl

Et andet problem er, at der godt kan ske en skade i behandlingssystemet, uden at det nødvendigvis skyldes en fejl. Forfatteren skelner ikke mellem skader og fejl, hvilket netop i patientklager er meget vigtigt, fordi mange behandlinger indholder en risiko, også selv om ingen begår fejl. Faktisk er det ikke uden risiko at være syg, og det burde dr. Segest vide!

Et godt eksempel herpå er de mange "hofte-sager" fra Ålborg Sygehus. Vel er der begået fejl i en del af sagerne; men selv i tilfælde, hvor der ikke er begået fejl, kan det være nødvendigt med en ekstra operation, før der opnås et tilfredsstillende resultat. Det gælder også på andre sygehuse, som udfører hofteoperationer.

## Pas på den bog!

Kritik af systemet er altid nyttigt, men vil en kritiker have indflydelse, må han undgå at fare med en halv vind. Hjertet på rette sted er desværre ikke tilstrækkeligt. Når netop Muskelsvindfonden gennem tiderne har haft så stor indflydelse i samfundet, skyldes det de store krav, vi altid stiller til grundighed og soberhed i vor kritik.

Bogen virker troværdig, men især derfor kan den give anledning til mange vildfarelser. Den bør derfor omgås med stor forsigtighed.

Jørgen Lenger



## Gaver til Muskelsvindfonden

*Helsefonden* har givet 150.000 kr. til en video og manual om respiration. *Jaschafonden* har igen bidraget; denne gang med 75.000 kr. Tidligere i år har fonden skænket beløb på ialt 211.000 kr. *Belt Link* har bevilget 70.000 kr. til ferie- og kursuscenter projektet ved Korsør. Andre store bidrag er indkommet fra:

*Vinhandler J. Dreyer og hustru*, 40.000 kr.  
*Rambøll og Hannemann A/S*, 30.000 kr.  
*Otto Bruuns Fond*, 27.875 kr.  
*Lundbyes Legat*, 25.000 kr.  
*Grosserer L.F. Foghts Fond*, 20.000 kr.  
*Obelske Fond*, 12.000 kr.

*Den Danske Banks Fond*, 10.000 kr.  
*Vekselerer Villiam H. Michaelsens Fond*, 9.000 kr.  
*Lemvig-Müller & Munck Fonden*, 5.000 kr.  
*Den Danske Frimurerorden*, 5.000 kr.  
*Fam. Niels Hede Nielsen*, 5.000 kr.  
*Vejle kommune*, 5.000 kr.

Andre fonde og legater har tilsammen skænket 8.300 kr. Private givere samt en række pengeinstitutter, foreninger og kommuner har i perioden august-november 1993 bevilget Muskelsvindfonden ialt 9.890 kr.

## Livsværdier og ærlighed

Muskelsvindfondens Brugergruppe 2 på Fyn holdt temadag den 9. oktober. Emnet var "Lær at leve med dit handicap" med oplæg af psykolog Palle Hansen. Vera Heldager har sendt et referat, som vi har plukket fra:

"Det drejede sig om at finde egne værdier og lære at udnytte dem.

Når man møder mennesker, er det gerne en afgørende faktor, hvordan vi står i forhold til arbejdsmarkedet. Har du arbejde eller ikke? Det betyder utroligt meget, hvordan man har det i forhold til sig selv, i forhold til arbejdsmarkedet og i forhold til materielle ting.

Oftest ser vi anderledes ud, er kørestolsbrugere. Der er en del livsværdier, vi

som handicappede har svært ved. Derfor må vi finde alternativer som livsværdier.

At turde stå frem over for sine omgivelser efterhånden som handicapet skrider frem, er en svær problematik, når man er stolt og gerne vil gøre alt selv. Det er meget vigtigt at være ærlig. Vigtigt at sige fra i tide. Man tjener sig selv og andre bedst på den måde.

Udstråling betyder utroligt meget. Med udstråling kommer tillid. At være ærlig kan ses, mærkes og føles. At være den, man er.

Det handler om ikke at give op eller isolere sig. Og har man ikke evnen til at råbe højt, så er det om at udvikle den."

Vera Heldager

## Information om hjælperordningen

Selv om den danske hjælperordning – eller paragraf 48,4-ordningen – ofte betegnes som en af verdens bedste sociale ydelser for handicappede, giver den også ind i mellem problemer for såvel hjælper som bruger. Den kan ikke uden videre passes ind i de regler og overenskomster, som normalt gælder på arbejdsmarkedet. Og den stiller store krav til den handicappedes evner som arbejdsgiver.

Derfor har De Samvirkende Invalideorganisationer og Forbundet af Offentligt Ansatte, der er fagforening for handicaphjælperne, i fællesskab udgivet pjecen "Når hjælpen er en nødvendighed", som skal forebygge problemer med uacceptable arbejdsforhold. F.eks. utilstrækkelige vagtordninger, manglende

feriepenge, mangelfuld uddannelse eller – som der har været enkelte eksempler på – uberegtiget bortvisning uden løn.

Pjecen, der er på 22 sider, orienterer om reglerne og beskriver konkret den hjælperordning, som den 23-årige Claus Christiansen har. Han har muskelsvind, og der fortælles med ord og fine fotos om dagligdagen og de forhold, såvel hjælper som arbejdsgiver skal være særligt opmærksomme på.

Pjecen er gratis og kan bestilles hos Muskelsvindfonden, tlf. 8948 2222.

**Ny pjecen om hjælperordningen skal forebygge problemer med uacceptable arbejdsforhold.**

Børn af handicappede forældre overses ofte.

Det har Scleroseforeningen udgivet en pjecen om på baggrund af et vellykket projekt.



## Børn i skyggen

På baggrund af et projekt om børn af scleroseramte forældre har Scleroseforeningen udgivet pjecen "Børn i skyggen". Elvira Lolk, hvis mand har sclerose, blev for nogle år siden sammen med andre i samme situation opmærksom på børnenes særlige behov. Som der står i pjecens forord: "Med udgangspunkt i sin egen søn fik Elvira Lolk øje på en lille gruppe mennesker, der stod i skyggen af den sygdom, der var blevet trukket ned over hovedet på familien. Ungerne står midt i de kriser, sygdommen kalder på den ene gang efter den anden." I pjecen fortæller folk med sclerose, pårørende og nogle fagfolk om problemstillingen. Desuden skitseres en model for, hvordan andre handicappede og deres familier kan tage fat på børnenes særlige behov. Pjecen kan bestilles i Scleroseforeningen, tlf. 3117 0466.



## Ring et bidrag

90 28 29 30. Det er nummeret på Muskelsvindfondens bidragslinie, hvorpå man enkelt og uden andet besvær end at taste de otte cifre kan skænke et beløb til foreningens arbejde. Når man har trykket 90 28 29 30, vil en venlig stemme kort introducere til systemet. Og bliver man hængende i røret, har man automatisk givet 50 kr. til Muskelsvindfonden. Beløbet bliver lagt på telefonregningen. Prøv selv, det virker med garanti!





## FOLDERE, PJECE OG BØGER

### Om ALS

– en folder i serien "Information om ALS". Introduktion til sygdommen; symptomer, diagnose, behandling og støtte. 1993

### Når det er svært at spise og synke

– en folder i serien "Information om ALS". Om ALS-patienters specielle problemer omkring fordøjelse, hosteanfald m.m. 1993.

### Når det er svært at tale

– en folder i serien "Information om ALS". Om taleproblemer og kommunikationshjælpemidler. 1993

### Sundhedsvæsenets indsats for ALS patienter

– rapport fra et kvalitetssikringsprojekt. Fortæller om resultaterne af et projekt, hvor Dansk Sygehus Institut og Muskelsvindfondens VB-Center har forsøgt at forbedre indsatsen over for ALS-patienter på to neurologiske afdelinger. 130 sider. Dansk Sygehus Institut, 1993.

### ALS-amyotrofisk lateral sklerose. En bog for patienter og pårørende.

– at Lene Werdelin, afdelingslæge, dr. med., Neuromedicinsk afdeling, Hvidovre Hospital. Grundig information om de mange forskellige aspekter ved sygdommen ALS. 150 sider, Munksgaard 1993. Pris: 145 kr.

### ALS-amyotrofisk lateral sklerose. Vejledning, Behandling, Støtte

– Grundig beskrivelse af sygdommen ALS. Årsag, behandling, symptomer, diagnosticering, forløb, komplikationer. Nyttige oplysninger om hjælpemidler. Illustreret med tegninger. 1991. 124 sider. Pris: 128 kr.

### Drenge med Duchennes Muskeldystrofi

– om forudsætninger – undervisning – fritid. En vejledning. Resultaterne af skolepsykolog Jørn Greves undersøgelse af 30 Duchenne-drenge skolegang. Rigt illustreret. 34 sider. Muskelsvindfonden, 1993. Pris: 60 kr.

### Værdier og mål for Muskelsvindfonden

– Muskelsvindfondens værdigrundlag og målsætningen for organisationen frem til 1998. Muskelsvindfonden, 1993.

### Muskelsvindfonden

– en folder med girokort, der kort og præcist giver de vigtigste informationer om foreningen. 1992.

### Der sker så mange ting

– et 8 siders hæfte, der fortæller de vigtigste ting om Muskelsvindfonden. Om de mange aktive grupper og mennesker i foreningen, om VB-centret og om Udviklingscentrets arbejde. 1987.

### Seksualitet over alle bjerge

– en lille folder, der fortæller om Seksualitets- og samlivsgruppen under Muskelsvindfonden. Om hvilken hjælp gruppen kan tilbyde og hvordan man kommer i kontakt med den. 1989.

### Behandlings-kort

– et tre-fløjet kort i format som et sygesikringskort. Kortet informerer om den medicin og nogle af de behandlingsformer man ikke kan tale, når man har muskelsvind. Kortet er oversat til engelsk, tysk, fransk, spansk og italiensk. 1989.

### Myasthenia Gravis...

en muskelsygdom der svinger  
– en pjecce, der fortæller om sygdommens specielle kendetegn og dens behandling. 1992.

### Myasthenia Gravis kompendium

– en samling artikler, der alle fortæller om forskellige aspekter af sygdommen. Kompendiet bliver revideret løbende. Pris: 60 kr.

### Jeg har et usynligt handicap

– et visitkort, der kan anvendes af myastenikere. Kortet fortæller om sygdommen. 1987.

### Sygdomskort

– et lille kort i format som et sygesikringsbevis, hvor der på forsiden står "bæreren af dette kort lider af Myasthenia Gravis". Der er plads til supplerende lægelige oplysninger på kortet. 1988.

### Muskelsvind hos børn

– en håndbog for alle der i dagligdagen møder børn med muskelsvind – læger, terapeuter, socialrådgivere m.v. – og ikke mindst børnenes forældre. Bogen er gennemillustreret med fotos og tegninger. 1988. 208 sider. Pris: 260 kr.

### At leve med muskelsvind

– et hæfte, der beskriver levevilkårene for voksne med muskelsvind, med hovedvægten lagt på de mange praktiske problemer, som man støder på i dagligdagen, og hvordan nogle af disse problemer kan løses. Hæftet er på 44 A4-sider. Pris: 60 Kr.

Denne liste er en total oversigt over det informationsmateriale, som Muskelsvindfonden kan tilbyde. Listen revideres løbende, og bringes med jævne mellemrum i Muskelkraft.

Informationsmaterialet er gratis, med mindre andet er påført, ligesom videobåndene kan lånes vederlagsfrit. Dog opkræves et gebyr på 50 kr. ved udlån af videoer til institutioner og lign. Det er en god ide at bestille videobåndene i god tid. Henvendelse til Muskelsvindfonden.

### Om familier med Duchenne-drenge

– 12 siders pjecce i A4-format, der fortæller om de vigtigste resultater af en stor psykologiske undersøgelse af livsvilkårene for drenge med Duchennes muskeldystrofi. 1988.

### Man kan nå langt uden eksperter

– 16 siders pjecce i A4-format om Muskelsvindfondens brugeruddannelse. Om de mange selvhjælpsgrupper, idéen med selvhjælpstanken og massevis af eksempler på hvordan brugergrupperne arbejder. 1989.

### Om at bo med et barn med muskelsvind

En 320 siders stor rapport, der gennemgår en boligændring hos 44 familier med en dreng med Duchennes muskeldystrofi. Rapporten fokuserer på selve sagsforløbene, men indeholder også afsnit om boligens indretning, økonomi og lovgivning. 1991. Pris: 170 kr.

### Vejledning om køb af bil

er skrevet til familier med muskelsvind, der står for at skulle købe bil. Vejledningen indeholder blandt andet en gennemgang af de lovbestemmelser, hvorefter man får bevilget bil. 1991. Pris: 40 kr.

### Kan man leve med respirator, hvis man ikke kan leve uden

er titlen på en pjecce, der blandt andet behandler de mange praktiske og følelsesmæssige problemer, der dukker op, når man skal tage stilling til respirator eller ej. 1991.

### Vejledning om C-PAP, Vejledning om vippelejet og Vejledning om ståstativet

er tre kortfattede instruktioner i, hvordan man anvender de nævnte hjælpemidler korrekt og hvad formålet er dermed. 1991.

## DIAS/VIDEOER

### HOST!

– en video om metoder til at undgå lungeinfektioner hos mennesker med muskelsvind.

En af de alvorligste følger af muskelsvind er nedsat kraft i vejtrækningsmusklerne og nedsat hosteevne. En simpel forkølelse kan nemt udvikle sig til en alvorlig lungeinfektion.

I videoen gennemgår børn og unge med muskelsvind sammen med deres hjælpere nogle enkle og virkningsfulde metoder til at modvike lungeinfektioner.

Spilletid: 16 min. VHS. Muskelsvindfondens Udviklingscenter. Pris: 100 kr. OBS: Findes også i engelsk version.

### Vi ringer bare til Århus

– en beskrivelse af vejlednings- og behandlingscentrets arbejde. Hovedpersonen er den 11-årige Peter Johnsen, der har muskelsvind. Vi ser Peter og hans familie få besøg af VB-centrets terapeuter, et kursus hvor Peter og hans familie deltager, ligesom Peters moder fortæller om dagligdagen med et handicappet barn. 1988.

### Ventilen

– en svensk produceret video om mennesker med vejtrækningsproblemer. Videoen beskriver på en let måde de vigtigste symptomer på underventilering og fortæller hvilke hjælpemidler man kan benytte sig af. Videoen er med danske undertekster. 1989.

### Vi vil ha' luft

– tre personer med muskelsvind fortæller hvordan det er at leve med en respirator. Om omgivelsernes fordomme, lettelsen over at få respiratoren og om hvordan deres liv former sig. Med lyd/diasserien, som er overspillet på video, medfølger en informationspakke. Her fortælles bl.a. om resultaterne af en spørgeskemaundersøgelse blandt 16 respiratorbrugere med muskelsvind. 1989.

### Når det nu er sådan rimeligt svært

– et kalejdoskopisk billede af en gruppe unge med muskelsvind. Om seksualitet, hjælpeordning, dagligdag og drømme. Lyd/dias overspillet til video. 1987.

### Hvordan gør de? – om livet i en kørestol

– Jenny er 33 år og har muskelsvind. I videoen beskriver hun sin hverdag: fysioterapi, fritid, transport, arbejde og forelskelse. 1986.

### Bente Madsen

– Bente Madsen har muskelsvind og bruger respirator. Hun har derfor brug for hjælp døgnet rundt. Lyd/diasserien, der er overspillet på video, beskriver bl.a. afhængighed, fremmed hjælp i egen bolig m.v. 1986.