

LIGE BØRN LEGER BEDST

Klub kun for handicappede. Ghetto eller fristed?

Nyt fra
Muskelsvindfonden

november • 94



Rasmus Dahl

Mistede jobbet, men
vandt sig selv. Side 28.



Gordana Rajkov

Appel til den danske regering.
Side 11.



Vor mand på tinge. Side 3



Muskelsvindfonden har fået en mand på tinge

Evald Krog:

"Mit gæt er at Jacob i løbet af kort tid bliver en stor inspirator i folketin-
get. De andre skal lige
lære hans utraditionelle
facon at kende."

(Århus Stiftstidende, 1.okt '94)



Lasen/94



REDAKTIONSUDVALG:

Birger Agergaard
Mette Bock
Marius Byriel
Søren Hagen Jensen
Jørgen Jeppesen
Henrik Juhl Kristensen
Evald Krog
Thomas Kryszka
Jørgen Lenger
Annemarie Mikkelsen
Jes Rahbek
Jens Spanfelt

REDAKTION:

Birger Agergaard
Jørgen Jeppesen (ansvh.)

GRAFISK DESIGN:

Smidstrup Grafisk Bureau

REPRO OG TRYK:

Rounborgs grafiske hus

OPLAG: 3400

REDAKTIONEN AFSLUTTET: 24.10. 1994

DEADLINE NÆSTE NUMMER: 28.11. 1994

ANNONCEKSPEDITION:

Stjærvej 13, 8660 Skanderborg
Tlf. 8695 0345

MUSKELSVINDFONDEN:

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

SEKRETARIAT:

Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf. 8948 2222
Telefax 8948 2212
Giro 901 1110

VEJLEDNINGS- OG BEHANDLINGSCENTER:

Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf. 8948 2222
Telefax 8948 2238

Brøndby Møllevej 2

2605 Brøndby
Tlf. 4343 4866

UDVIKLINGSCENTER:

Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf. 8948 2222

KLINIK FOR FYSIOTERAPI:

Møllevangsalle 151
8210 Århus V
Tlf. 8616 0636

FORSIDEFOTO:

Klub Ta' Fat i Århus er kun for fysisk handicappede børn. Et eksperiment, hvor man helt bevidst vil undgå integration. "Klubben er bedre. Her behøver man ikke være nervøs for at blive drillet, og det er rart ikke altid at være den ringeste," siger et af børnene.

Men der er delte meninger om ideerne i eksperimentet. Side 23.

Foto: Claus Bonnerup/Focus

INDHOLD

7

FARVEL TIL VESTERVANG

Ånden tager vi med til de nye lokaler, skriver landsformand Evald Krog i lederen.

9

BESTYRELSEN RYSTET I SARAJEVO-SAGEN

Muskelsvindfonden har opgivet indenrigsminister Birte Weiss

11

BARE ET STYKKE PAPIR, TAK

De danske myndigheder har tilsyneladende ikke åbnet en reel mulighed for, at muskelsvindramte fra Sarajevo kan komme til Danmark.

13

RÅDGIVNING VED DØDSFALD

VB-Centret vil have ændret reglerne, så det kan hjælpe familier ved dødsfald.

17

VI VIL HA' LUFT

Internationalt ungdomsseminar om brug af respirator.

18

DE TRÆKKER VEJRET OG HAR DET GODT

Stor undersøgelse af danske respiratorbrugeres levevilkår dokumenterer, at respiratorbehandling til mennesker med muskelsvind er en veritabel succes.



FOTO: SONJA ISKOVAZ MAJ

20

ØST STÅR ØVERST

Reportage fra årsmødet i EAMDA, der fandt sted i Skotland. De øst- og centraleuropæiske lande var igen i centrum, og vi ser nærmere på det samarbejde, hollænderne og bulgarerne har opbygget.

23

FRI FOR INTEGRATION

Vi har besøgt en fritidsklub, der kun vil have fysisk handicappede som medlemmer. Og vi har spurgt en række forældre og fagfolk, om det er en ghetto eller et fristed.

27

MÅSKE KU' VI

Ny undersøgelse i VB-Centret tyder på, at børn med muskelsvind kan mere med deres hænder og arme, end man tror.

28

NEDERLAGET

Rasmus Dahl måtte opgive sit job. Et nederlag, der trak tæppet væk under ham, men som idag har givet ham mod og styrke til at se på og leve sit liv på en ny måde.

33

NY ENERGI TIL MYASTENIKERE

Reportage fra weekendtræf i en af MG-grupperne

37

VOR EGEN VERDEN

41

NYT OG NOTER

42

AT FLYTTE HJEMMEFRA

Rapport fra Ungdomsgruppens kursus om at flytte hjemmefra.

44

SKAL VI TRÆNE ELLER LA' VÆR'

Københavns Lokalgruppe har diskuteret fysioterapeutisk behandling. Er den sliddet værd?

Ny adresse:
Kongsvang Allé 23
8000 Århus C

Farvel til Vestervang

FOTO: OLE HEIN PEDERSEN.

LEDER

AF LANDSFORMAND EVALD KROG

I sig selv er det ikke noget særligt, at Muskelsvindfonden får nye lokaler den 1. november. Det får en forening trods alt i ny og næ; men lige nøjagtig vores flytning fra Vestervang i Århus til et hus i det kommende Marselisborg-Center er mere end blot en flytning. Vi er følelsesmæssigt forbundet med både det gamle og det nye sted.

Efter de første års armbevægelser i Ajstrup flyttede vi ind i Vestervang for 21 år siden. Viceværten hjalp os med at indrette et cykelskur på 35 m², så vi havde både lokale, badeværelse og gang. Vi var hele tre "medarbejdere", min hjælper Søren Hagen, Alice Carlsen som frivillig og mig selv. De storslåede forhold fik os naturligvis til at holde en stor reception med rådmand, socialdirektør og andre notabiliteter. Senere fik vi yderligere 70 m² i stueetagen og lidt efter endnu lidt mere, indtil vi efterhånden bredte os i hele bygningen, så vi blev nødt til også at overtage de lokaler ved Ringgaden, hvor Sparekassen SDS havde haft til huse.

Alt sammen lyder som en solstrålehistorie; men i de seneste år har det været en sand prøvelse for personalet at være spredt over så usammenhængende arealer. Det var svært at holde kontakt til kollegerne, man skulle have overtøj på for at møde hinanden, og pladsen var så trang, at vores kørestolsbrugende postomdelere måtte aflevere dagens post gennem vinduerne! Når en forening vokser, øges også behovet for kommunikation og kontakt, og de fysiske rammer spiller en større og større rolle. Arbejdsklimaet har været problematisk i lang tid; men et utroligt engagement fra alle medarbejdere har alligevel fået tingene til at fungere. Alt imens vi har luret på en chance for at samle tropperne.

Vi løber ikke fra vores rødder

Der er langt fra de oprindelige tre "pionerer" til nu, hvor vi er næsten 50. Men heldigvis er engagementet det samme, selv om vi nu er en professionel forening med mange gøremål. Starten med frivillig arbejdskraft, militærnægtere og græsrodder som krumtappen i den daglige drift har skabt den særlige kultur, som vi fortsat bygger på, og som Grøn Koncert er flagskib for. Ingen kan løbe fra sine rødder. Det kan vi heller ikke, og vil vil forresten slet ikke.

Når vi på mange måder har et alternativt menneskesyn og en anderledes livsopfattelse end



Sidste mand lukker og slukker. Vestervang er en saga blot i Muskelsvindfondens historie, og der er sagt farvel til trange forhold i en nedlagt sparekassefilial, et forhenværende cykelskur og andre sjove lokaler. Men kulturen flytter med til MarselisborgCentret.

mange andre organisationer, skal årsagen søges i vore græsrodder, for det er vores vedvarende kontakt til utallige spændende mennesker overalt i samfundet, der gør os til en del af det selv-samme samfund og forhindrer os i at blive navlebeskuende og selvhøjtidelige. Vi får aldrig mulighed for at isolere os som en lukket loge.

Den ånd tager vi med til de nye lokaler.

Sideløbende med behovet for nye lokaler har vi nemlig i mange år haft en drøm om noget, vi har kaldt Muskelsvindfondens institut, AKTIVITETET og meget andet godt, men som nu er endt med at hedde MarselisborgCenteret.

"Vores" hus i MarselisborgCenteret hedder indtil videre "bygning 7". Navnet skyldes, at bygningerne hidtil har rummet et hospital og derfor er navngivet som en kaserne. I første omgang flytter vi dog ikke ind i dette hus, for her bor amtets AIDS-afdeling, indtil der bliver plads til den på Skejby Sygehus. De første år bor vi derfor i nogle glimrende pavillon-bygninger på arealet. Om 3-4 år rykker vi ind i "bygning 7" – og starter for resten med at give den et nyt navn!

Da vi slog Bulgarien

Det var et møde en aprilmorgen på amtet, der helt afgørende ændrede retningen fra det planlagte byggeri i Skåde til et samarbejde med andre organisationer og Århus Amt om fælles behandling – og andre faciliteter i det hidtidige Marselisborg Hospital. Først tilbød de os hele hospitalet; men siden så de perspektiverne i et fælles projekt mellem private foreninger og det offentlige.

Årstallet husker jeg egentlig bedst, fordi det

var det år, det danske fodboldhold slog Bulgarien på udebane. Vi havde aftalt først at se fodboldkampen og dernæst at spise middag og diskutere planerne uformelt med daværende amtskommunaldirektør Henning Olesen, og jeg husker især, at han kom ind i min stue, efter at kampen var startet, for hans ankomst affødte en uhørt uhøflig mangel på opmærksomhed. Men O.K., Flemming Povlsen og Michael Laudrup scorede, og det lagde grunden til den gode stemning, der senere altid var mellem Henning Olesen og os. Som alle ved, blev den fodboldkamp spillet i 1989.

Det er et mål i sig selv at få bedre lokaler, for når vi alle fungerer bedre, er det i sidste ende til gavn for både Muskelsvindfonden og vores brugere. Så derfor er jeg glad.

Men det vigtigste er, at nu er vi på selve MarselisborgCenterets areal. Vi løser vores lokaleproblem, og vi er inde på selve arealet. Jeg håber og tror, at det også vil sætte skub i realiseringen af *indholdet* på selve MarselisborgCenteret.

Perspektivet er, at mennesker med muskelsvind og andre handicap skal sikres bedre forhold, bedre behandling og videreudvikling af erfaring og viden, som skal komme alle til gavn, også dem der ikke bor i nærheden af MarselisborgCenteret. Og det perspektiv har været Muskelsvindfondens lig siden starten. Ja, det er faktisk derfor, Muskelsvindfonden overhovedet er startet. Så derfor er jeg dobbelt glad.

Den 1. november 1994 er dagen, hvor vi løser et konkret problem og samtidig tager et fysisk skridt mod realiseringen af en gammel drøm. Et stort hurra for det!

Bestyrelsen rystet i Sarajevo-sagen

Muskelsvindfonden har opgivet indenrigsministeren og vil selv undersøge forholdene hurtigt.

AF BIRGER AGERGAARD

Der kommer intet fornuftigt ud af flere brevskriverier med indenrigsminister Birte Weiss (S). Det mener bestyrelsen i Muskelsvindfonden, som nu selv vil skaffe oplysninger om muskelsvind-patienterne i Sarajevo.

Fonden har reelt opgivet ministeren og vil måske benytte sig af andre politiske kanaler i Folketinget, når de reelle oplysninger er skaffet til veje. Den borgerlige opposition er en af mulighederne.

Bestyrelsen har netop holdt møde om, hvordan vi kan hjælpe gruppen af nødstedte mennesker i den belejrede bosniske hovedstad. Som det ses af den anden artikel her på siden, har Birte Weiss tillid til FN's flygtningehøjkommissariat og til oplysningerne om, at personer med muskelsvind kan behandles på stedet.

Efter bestyrelsesmødet siger udviklingschef Jørgen Lenger, at bestyrelsen er "dybt rystet over, at en sag, der vedrører menneskeliv, bli-

ver så dårligt behandlet af en minister." Den mener, at ministeren fejler ved at forlade sig på yderst tvivlsomme oplysninger og på at lade måneder gå uden overhovedet at svare på Muskelsvindfondens spørgsmål.

"Vi forsøger nu selv at skaffe dokumentation for, at Birte Weiss tager fejl. Vi vil påvise, at der ikke findes de rehabiliteringsmuligheder, hun omtaler, og vi vil vurdere den reelle situation, personerne er i nu, hvor vinteren er på vej," siger Jørgen Lenger.

Fonden vil benytte sig af kontakter til læger på stedet, blandt andet organisationen "Læger uden Grænser", af EAMDAs vicepræsident Gordana Rajkov (se interviewet med hende på side 11), af journalister, der har mulighed for at komme til Sarajevo, og lignende. Man vil også søge at konstatere, hvor mange i Sarajevo, der i dag har et akut behov for hjælp.

"Vi må bruge den tid, det tager,

men der skulle helst ikke gå endnu en vinter, uden at der sker noget. Det er problematisk, hvis tiden bare går."

"Det er der vel en risiko for, hvis der skal tages initiativer i Folketinget? Fonden kommer ikke uden om indenrigsministeren i sagen?"

"Der findes andre politikere end Birte Weiss. Vi har ikke mulighed for at få noget igennem med hende, fordi hun ikke læser, hvad man skriver, eller lader gå tre måneder, før hun vil svare.

Erfaringer fra den tidligere KV-regering viser, at det i dag kan være fordelagtigt at samarbejde med oppositionen. Selv om vi hører krav fra den borgerlige side om stramning af flygtningeloven, så er der ikke belæg for at sige, at den ikke har humanistiske synspunkter," siger Jørgen Lenger.

Jørgen Lenger: "Der skulle helst ikke gå endnu en vinter, uden at der sker noget."



FOTO: MOGENS LAIER

Sidste brev fra Birte Weiss

Statsministeren vil ikke deltage i kritik af sin indenrigsminister.

Indenrigsminister Birte Weiss (S) synes træt af at brevveksle med Muskelsvindfonden om de nødstedte personer med muskelsvind i Sarajevo. 3. oktober ankom et brev fra ministeren, og hun lod tydeligt forstå, at hun ikke har lyst til at åbne flere breve fra vores side.

Dette svar var hun i øvrigt godt tre måneder om at formulere, idet det var en replik på fondens udviklingschef, Jørgen Lengers, kritiske brev fra 29. juni.

Her tillod han sig at påpege, at "dansk lovgivning og UNHCR (flygtningehøjkommissariatet, red.) har hindret en indsats for nogle mennesker, som har et behov herfor. Til sammenligning har Tyskland – trods store spændinger på

flygtninge- og indvandererområdet – valgt at fastholde sin humanistiske indstilling og har tværtimod ikke deponeret humanisme og selvbestemmelsesret på et kontor i det fjerne."

Birte Weiss har tidligere nævnt, at kun et lille antal muskelsvindramte personer har taget kontakt til UNHCRs såkaldte Medevacomite i Sarajevo, som vurderer sagerne lægefagligt. Lenger noterer sig, at de pågældende ikke har været klar over, at de selv skulle henvende sig.

Svaret fra Weiss gentager regeringens tidligere formulerede tillid til UNHCR og vil derfor ikke gå ind i diskussioner om at benytte sig af andre internationale organi-

sationer. UNHCR har den største indsigt, skriver hun.

Dernæst skriver hun:

"UNHCR har oplyst, at for så vidt angår personer med muskelsvind, findes de nødvendige revalideringsfaciliteter til behandling af lidelsen i såvel Sarajevo som Zenica, og endvidere, at disse faciliteter vil blive forbedret, når situationen i Bosnien-Hercegovina stabiliserer sig.

Jeg betragter herefter sagen som afsluttet fra min side," lyder udgangen af hendes brev.

Kører i ring

Efter brevvekslingen har Jørgen Lenger kunnet konstatere, at affæren om Medevac-kontoret sim-

pelthen kører i ring. Faktisk har flere henvendt sig, men stik imod UNHCRs oplysninger blev de afvist med den besked, at den danske regering ikke har oplyst, at den vil være indstillet på at modtage muskelsvindramte i Danmark!

På den baggrund skrev fonden til statsminister Poul Nyrup Rasmussen (S) for at erfare hans reaktion på indenrigsministerens håndtering af sagen. Men hvis vi fiskede efter en statsministeriel skose til Weiss, var det forgæves: Nyrup Rasmussen har naturligvis erklæret sin fulde tillid til sin minister.

ager.



Gordana Rajkov: Myndighederne er ikke fuldt klar over, at kulde kan vise sig at være den værste fjende for en muskelsvindramt.

Bare et stykke papir, tak

Gordana Rajkov fra Serbien er harm over forholdene for muskelsvindramte i Sarajevo. Nogle af dem er måske døde.

AF BIRGER AGERGAARD

Danmark har end ikke åbnet mulighed for, at muskelsvindramte i den belejrede bosniske hovedstad Sarajevo kan evakueres til Danmark.

Et simpelt stykke papir mangler. Gordana Rajkov fra Beograd i Serbien – vicepræsident i den europæiske muskelsvind-organisation EAMDA – har talt med de måske kun to muskelsvindpatienter, der har gjort en indsats for at blive evakueret til Danmark. De blev afvist af en "travl mand", som havde evne til at vurdere, at de jo ikke var i overhængende fare for at miste hverken lemmer eller livet.

Den kontante afvisning bevirkede, at sandsynligvis kun de to forsøgte lykken på det såkaldte Medevac-kontor i Sarajevo. De øvrige patienter opgav på forhånd, eller også var der for mange praktiske vanskeligheder med overhovedet at komme til kontoret. I hvert fald har Gordana Rajkov ikke hørt om yderligere patienter blandt

gruppen af 15-20 bosniere, som gjorde forsøget.

"Jeg overtalte selv de mennesker til at henvende sig på kontoret, fordi jeg vidste fra den danske muskelsvind-organisation, at Danmark ville se velvilligt på sagen. Men uheldigvis var det en travl mand, der talte med, og han ville overhovedet ikke tale med dem, da de ikke var i besiddelse af noget papir, der kunne henvise til, at Danmark ville tage imod dem.

Han sagde, at det ikke var den type mennesker, der først ville blive evakueret," fortæller Gordana Rajkov i telefonen fra Beograd.

"Hvis Danmark mener det alvorligt, skulle landet forlængst have sendt et papir – gerne til den bosniske muskelsvind-organisation. Så vil man i Sarajevo selv kontakte myndighederne og forberede den praktiske del før en udrejse."

"Du mener, at en invitation fra Danmark kunne have flyttet dem over i en anden kø?"

"Ja, selvfølgelig. Det var jo det, der skete, da Nordrhein-Westfalen hentede en gruppe muskelsvindpatienter."

Efter hendes opfattelse bunder

sagen i den sædvanlige fejlopfattelse, at muskelsvindramte kan klare sig på rimelig måde. De er imidlertid i en livstruende situation i et land, der er i krig og savner fornødenheder som medicin og især varme. Myndighederne er ikke fuldt klar over, at kulde kan vise sig at være den værste fjende for en muskelsvindramt.

"Nu kommer vinteren igen, og så er der krise. Sidste vinter frøs det ofte 15 grader, og i de perioder var temperaturen indendørs på frysepunktet. Kun hvis der var noget at brænde af, kom der lidt varme, men jeg tror ikke, det er muligt at finde nogen form for brænde i denne vinter," siger Gordana Rajkov.

Allerede i starten af oktober begyndte det at sne i bjergene omkring Sarajevo.

"Ved du, om nogle af dem er døde?"

"Jeg ved det ikke. Men det er meget muligt, at nogle af dem er døde i løbet af det seneste år."

Overenskomst med amterne skal ændres eller der skal findes en anden offentlig finansiering, hvis VB-Centret skal rådgive familier, hvor et medlem med muskelsvind dør.

VB vil have lov at hjælpe ved dødsfald

Familier, hvor et medlem dør, har efter de gældende regler ingen ret til at modtage rådgivning fra Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter nu arbejde på at få ændret.

"Vi er selvfølgelig fuldt ud klar over det tomrum, der opstår i familien, og det slag, som man rammes af, når man f.eks. mister et barn med muskelsvind. Der er et meget stort behov for hjælp. Men vi kan ikke yde nogen form for bistand for offentlige midler, sådan som vores overenskomst med amterne er udformet i dag" siger centerleder Jes Rahbek.

Når det er vigtigt, at det netop er terapeuter fra VB-Centret, der får mulighed for at hjælpe, skyldes det, at de normalt i mange år har været tæt knyttet til familien; i mange tilfælde en af de tættest tilknyttede i familiens netværk, forklarer Jes Rahbek. Terapeuterne besidder en særlig ekspertise. Derfor afviser han også, at det er nogen god løsning blot at henvise til fami-

liens praktiserende læge i den slags krisesituationer.

"Vi vil tage spørgsmålet op med amterne, når vi næste gang skal drøfte overenskomst med dem," siger Jes Rahbek, som i øvrigt også undersøger mulighederne for at finde andre offentlige finansieringskilder til formålet.

Muskelkraft har i 1994 bragt en serie artikler om familier, der har mistet et barn, en kæreste, en søskende eller en forælder med muskelsvind. Ingen af familierne har følt sig totalt ladt i stikken, for de har forskellige netværk at trække på; blandt andet selvhjælpsgrupper i Muskelsvindfondens. Men fælles for de fleste er, at de stærkt har savnet en person til at tage sig af allehånde praktiske og følelsesmæssige problemer i tiden umiddelbart efter dødsfaldet.

Problemer og situationer, som følgende korte citater fra den omtalte artikelserie antyder:

"Den næste tid var hård, jeg følte mig frygtelig alene med min sorg."

"Lige efter Helle var død, var



Familierne har brug for bistand fra VB-Centret ved dødsfald.

der ikke det, jeg ikke syntes, jeg havde gjort forkert."

"Onsdag er der brev fra kommunen med følgende besked: Inden otte dage skal invalidebilen enten afleveres, eller der skal indbetales

kr. 206.000. Jeg troede ikke mine egne øjne. På en måde var det det værste."

"Susanne tog sig af begravelsen. Der var meget at se til. Først bagefter var det for alvor svært." jøj

Sådan finder du vej

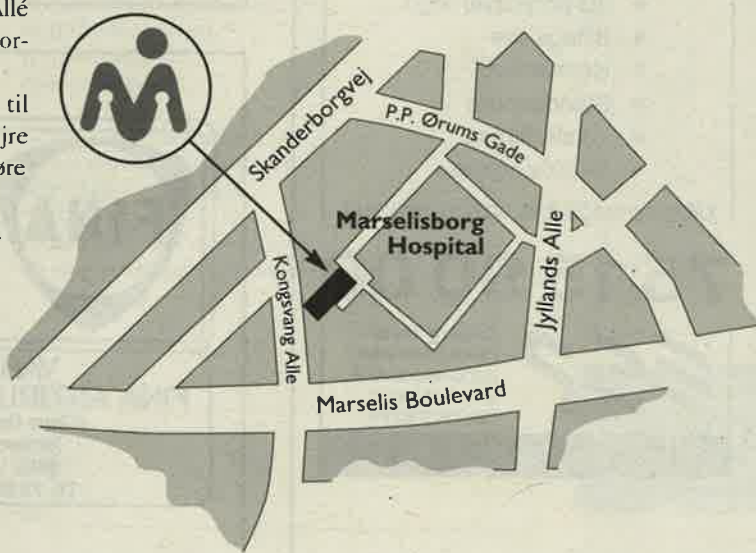
Ikke alle veje fører til Muskelsvindfondens nye adresse på Kongsvang Allé 23. Skanderborgvej kan ikke krydses, så det kan være rart at vide, hvordan man nemmest finder vej uden at trodse færdselsreglerne.

Derfor har vi fremstillet et oversigtskort, der guider de besøgende til fonden. Kommer man sydfra ad Skanderborgvej, kan man dreje til højre ad Kongsvang Allé. Og kommer man fra det centrale Århus, skal man køre ad Marselis Boulevard for at komme ind på Kongsvang Allé.

Det skulle også blive muligt at finde en parkeringsplads, enten på Kongsvang Allé, hvor der er skråparkeringspladser, eller direkte på Muskelsvindfondens areal. Her regner vi med, at der kan laves 10 p-pladser. Nogle af dem vil blive forbeholdt kørestolsbrugere.

Hvis nogle blandt vore vægne læsere skulle undre sig over, at husnummeret på Kongsvang Allé er 23 og ikke 25, som vi skrev i det seneste nummer, så har det naturligvis en årsag:

Den hidtidige bruger af bygningen, BST, har af Århus Kommune fået tilladelse til at beholde nummer 25 i sit nybyggeri ved siden af sin gamle adresse. Muskelsvindfondens får derfor et nyt nummer: 23.





Birger Agergaard,
ny redaktør på
Muskelkraft

Nye journalister

Muskelkraft skifter redaktør, og de grønne koncerter får pr-medarbejder med rod i bryggeribranchen og forstand på rockmusik.

Henrik Juhl Kristensen,
ny journalist på bl.a. de
grønne koncerter



Muskelsvindfonden har ansat to nye journalister, Birger Agergaard og Henrik Juhl Kristensen.

Birger Agergaard er 40 år og kommer fra et job som lokalredaktør på Århus Stiftstidende, hvor han har arbejdet de sidste 15 år. Han bliver redaktør på Muskelkraft fra og med nr. 8/94 og afløser dermed journalist Jørgen Jeppesen, der fratræder til nytår.

"Jeg søgte jobbet på Muskelsvindfonden, fordi jeg har fået lyst til at prøve andre sider af journalistikken, hvor der er mere mulighed for at fordybe sig. Desuden har Muskelsvindfonden

holdninger, som jeg deler, og som jeg gerne selv vil arbejde for," siger han.

Birger Agergaard var militærnægter på Muskelsvindfonden i 1978. Erfaringerne fra dengang var også med til at give lyst til at søge stillingen, fortæller han.

"Jeg var spændt på, om den gamle stemning stadig var der, og det er den," siger han.

Henrik Juhl Kristensen er 34 år og kommer fra en stilling som informationschef og redaktør i Bryggerigruppen A/S, der omfatter bryggerierne Ceres, Thor og Faxe. Han blev cand. mag. i engelsk og massekommunikation i 1988 og blev samme år ansat i Bryggerigruppen.

"Jeg søgte stillingen på Muskelsvindfonden, fordi jeg gerne vil have med personer frem for med produkter at gøre," siger han og betoner

desuden Muskelsvindfondens ry for at være utraditionel.

"Kreativiteten og de skæve vinkler tiltaler mig meget," siger han.

Henrik Juhl Kristensen er musikkender og har selv spillet rock i 10 år. Ikke nogen ulempe, da en af hans store opgaver bliver at medvirke i markedsføringen og den omfattende PR-ind-sats for de grønne koncerter.

En anden hovedopgave bliver PR for medlemsforeningen Muskelsvindfonden. jøj

Muskelkraft på diskette eller lydbånd

Hvem siger, at bladet Muskelkraft udelukkende skal være lavet af papir? Flere har spurgt os, om vi kan og vil lave andre versioner af hensyn til de, der har vanskeligt ved at håndtere bladet og vende siderne.

Hvis der er stemning, og de praktiske muligheder er til stede, så overvejer vi at supplere den trykte udgave med:

- Muskelkraft på lydbånd
- Muskelkraft på pc-diskette.

For at vi kan komme videre i overvejelserne, må vi danne os en fornemmelse af behovet. Derfor har vi lavet et spørgeskema. Udfyld det, hvis du gerne vil have Muskelkraft suppleret med en lyd- eller computer-udgave, og send skemaet senest *onsdag 23. november*. Hvis du er tilfreds med "kun" at få vores trykte udgave, behøver du ikke udfylde skemaet.

En diskette med Muskelkraft vil desværre ikke kunne indeholde de færdigtopsatte sider, men vil indeholde samlingen af alle artikler. Årsagen er, at færdigtopsatte sider med billeder kræver så megen computerkraft, at langt de færreste pc-ere vil kunne overkomme opgaven.

ager

Spørgeskema

Brev. Ufrankeret svarforsendelse

Har du behov for både et trykt blad og en lydbåndsudgave? ☐ (ja)

Har du behov for både et trykt blad og en udgave på diskette? ☐ (ja)

Vil du indenfor de kommende to år få behov for en lydbåndsudgave? ☐ (ja)
disketteudgave? ☐ (ja)

Er din nuværende eller snart kommende pc IBM-kompatibel? ☐ (ja)
Eller Apple Macintosh? ☐ (ja)

Er du i givet fald villig til at betale en mindre merpris i abonnement? ☐ (ja)

Navn: _____

Adresse: _____

Postnr.: _____ By: _____

Tlf.: _____

275
Sendes
Ufrankeret.

Modtageren
betaler porto

Muskelsvindfonden
Kongsvang Allé 23
8000 Århus C



Ivan Jakobsen kollapsede under en ferie i Grækenland, før han fik sin respirator.



Klaus Bach måtte bytte en ferietur til Grækenland ud med et hospitalsophold



Inger Stoltze vågnede op på intensiv. Hun havde aldrig hørt, at man som polioramt kunne få problemer med vejtrækningen.

Vi vil ha' luft

Internationalt ungdomsseminar om brug af respirator

AF MARIANNE FREDERIKSEN

EAMDA's unge ønsker at sætte focus på respirationsarbejdet i medlemslandene i de kommende år. Det sparer liv, så den prioritering er helt naturlig.

Det var en af konklusionerne fra EYO's (EAMDA Youth Organization) respirationsseminar, som fandt sted i Danmark den 6. til 9. oktober 1994.

I seminaret deltog repræsentanter fra seks forskellige EAMDA-medlemslande. Målet var at udveksle informationer om, hvor langt de enkelte lande er på området og at finde frem til, hvad der blokerer for en hurtigere udvikling.

Deltagerne var unge muskelsvindlere, flere var allerede respiratorbrugere og flere igen vidste, at det på et tidspunkt kunne blive deres tur. Mange af diskussionerne var derfor koncentreret om, hvordan man bedst forbereder sig på den situation og på, hvordan man kan fungere i dagligdagen med en respirator.

Og det med at forberede sig er åbenbart svært. Flere af respiratorbrugerne kunne samstemmende fortælle, at de altid var gode til at

give vennerne råd – også om respiration – men at de samme råd aldrig virkede på dem selv.

Jeg døde lidt hver dag

Klaus Bach, Ivan Jakobsen og Inger Stoltze – alle fra Danmark – fortalte om livet før og efter respiratoren.

Klaus Bach: "I 1991 fik jeg at vide, at jeg fik brug for en respirator om et år eller to. Det var ikke overraskende for mig, med den diagnose jeg har. Men der var jo længe til.

Året efter planlagde jeg en ferie i Grækenland, men skulle først lige på Grøn Koncert. Da jeg kom hjem derfra, var jeg træt og forkølet det meste af tiden. I stedet for Grækenland, kom jeg på hospitalet og fik at vide, at jeg skulle ha' respirator. Jeg græd meget. Selv om jeg syntes, at jeg havde forberedt mig, kunne jeg ikke bruge det til noget, da jeg blev konfronteret med virkeligheden.

I dag har jeg et dejligt liv og kan se, at respiratoren har givet mig ny energi. De sidste år inden jeg fik den, "døde" jeg faktisk lidt hver dag."

Mistede lysten til livet

Ivan Jakobsen har brugt en respirator om natten de sidste halvandet år. Under en tur til Grækenland kollapsede han på feriens sidste dag og havnede på et græsk hospital. Han var dog i stand til at følge

rejsekammeraterne hjem til Danmark dagen efter. Så fulgte 2-3 angstprægede uger, hvor Ivan var sikker på, at det nu var hans tur til at dø. Da han fik at vide, at det var vejtrækningen og ikke hjertet, det var galt med, var hans første reaktion lettelse. Men efter et par uger med respiratoren, uden bedring, var han ved at miste lysten til livet. Når man sover med en maskine, der støjer som en støvsuger og har en maske på næsen, der mest af alt får en til at ligne en elefant, så mister man lysten til at ligge arm i arm med kæresten.

I dag har Ivan vænnet sig til sin B-pap og opfatter den på samme måde som et par briller.

Vågnede op på intensiv

Inger Stoltze fik polio, da hun var halvandet år gammel. En dag vågnede hun op på Århus Kommunehospital's intensivafdeling – med en respirator. I ugerne op til havde hun fået det dårligere og dårligere. Hun var bange for at lægge sig til at sove om aftenen, fordi hun vidste, at hun næste dag ville vågne med en forfærdelig hovedpine, eller måske slet ikke vågne op igen. Helt galt gik det under en flyvetur fra London. I flyet havde hun pludselig besvær med at trække vejret. Hun gik til læge. Han mente, at hun havde været bange for at flyve. Ingen havde nogensinde fortalt Inger, at det var ganske almindeligt

at få problemer med vejtrækningen, når man har polio.

Det sidste tre år har hun brugt en B-pap respirator om natten.

Lang vej endnu

De tre personlige skildringer gav liv til debatten og til spørgelysten. Mange af deltagerne påpegede, at der stadig mangler viden om respirationsområdet. Uden viden kan man ikke tage beslutninger om sit eget liv.

Under diskussionerne om holdningerne til respirationshjælp kom det frem, at der stadig er mange EAMDA-lande, hvor det er helt umuligt for en muskelsvindpatient at få respirator.

I England er holdningen, at det er en sølle tilværelse at leve et liv med muskelsvind, så der er ingen grund til at forlænge det mere end højst nødvendigt. I Holland og Tyskland er det muligt at få respirator, men den nødvendige hjælp følger ikke med. Mange unge er derfor tvunget til at bo på institution eller til at blive boende hjemme hos deres forældre.

Konklusionen var, at EYO skulle presse EAMDA til at sætte respiration øverst på dagsordenen i de kommende år.

Og så blev de unge enige om, at det på linie med andre menneskerettigheder også burde være en menneskeret at kunne få luft.

De trækker vejret og har

Den første samlede undersøgelse af danske respiratorbrugeres levevilkår dokumenterer, at respiratorbehandling til mennesker med muskelsvind er en veritabel succes.

AF JØRGEN JEPPESEN

Folk med muskelsvind, der bruger respirator, har det godt. Forbavsende godt.

Det har man i Muskelsvindfonden længe vidst, uden dog at kunne dokumentere det sort på hvidt. Men det kan man nu, takket være den første samlede undersøgelse af danske respiratorbrugeres levevilkår.

Undersøgelsen er gennemført under ledelse af forhenværende

OM BRUGEREN SOM ARBEJDS-GIVER: "Det føles undertiden som en belastning for en helt ung og uerfaren bruger at skulle have en slags arbejdsgiverrolle (men det er naturligvis også udviklende). Undertiden får han udmærket hjælp af familien, men somme tider kunne han nok have behov for en lidt mere professionel hjælp udefra. Også fordi han eventuelt kan være i færd med at frigøre sig fra familien og lære at stå på egne ben."

overlæge ved Rigshospitalet Henning Sund Kristensen, der er en af de største kapaciteter herhjemme inden for respiratorbehandling. Han var med til at introducere respiratoren til poliopatienter i 1950'erne. Sygeplejerskerne Grethe Nyholm, Rigshospitalet, og Tove Agertoft Nielsen, Århus Kommunehospital, har også medvirket ved undersøgelsen.

"Det mest overraskende er, at respiratorbrugerne med diagnoserne Duchenne og Becker har det så godt, som de har. Det er overraskende, så vel det fungerer," siger Henning Sund Kristensen til Muskelkraft.

Han tilføjer dog straks, at der er en særlig grund til successen med respiratorbehandling, nemlig den danske hjælperordning. Hvis den ikke fandtes, ville brugerne være ringe stillet, mener han.

"Vi er her i landet utroligt privilegeret i kraft af hjælperordningen," siger han.

På baggrund af undersøgelsen kan det med sikkerhed siges, at alle – eller i hvert fald så godt som alle – med en muskelsvinddiagnose, der er mulige respiratorbrugere, i dag får tilbuddet – og at



OM LIVSKVALITET: "80 brugere angiver at have en udmærket livskvalitet, 19 en noget mindre god og 2 en ringe. De resterende har ikke været i stand til at besvare spørgsmålet."

langt de fleste af dem tager imod det.

Det er en udvikling, som for de berørte kun kan betegnes som en revolution! Kort og godt. De bevarer livet – og lever efter såvel eget udsagn som andres vurdering et godt liv.

For fem år siden var der tre (3) respiratorbrugere med muskelsvind med diagnosen Duchenne eller Becker. På tidspunktet for undersøgelsens gennemførelse i andet halvår 1993 var tallet vokset til 28. Som der står i undersøgelsesrapporten: "Indtil sidst i 80'erne mente man ikke, at mennesker med Duchenne's muskeldystrofi eller lignende kunne have glæde af at blive respiratorbrugere."

Førende indenfor muskelsvind

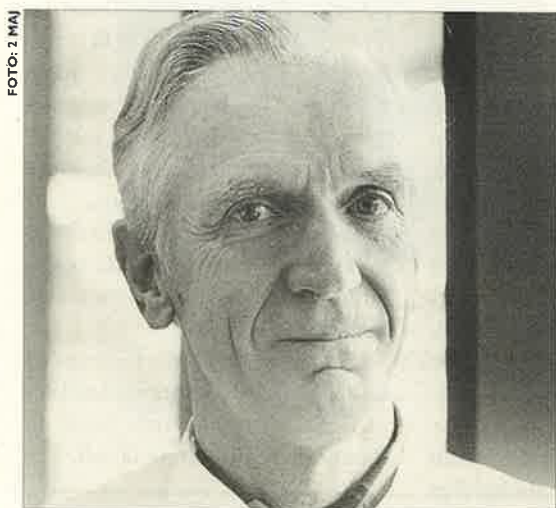
Undersøgelsen er blevet til i et samarbejde mellem Muskelsvindfonden, Århus Kommunehospital og Rigshospitalet, og det er Muskelsvindfonden, der har finansieret den. Samtlige danske respiratorbrugere indgår i undersøgelsen,

altså ikke kun folk med muskelsvind, og herved er der tale om den første virkelig tilbundsående analyse herhjemme af permanente respiratorbrugere.

Der er ialt omkring 120 personer i Danmark, som anvender respirator en større eller mindre del af døgnet, og 110 af dem har undersøgerne besøgt og udspurgt om deres handicap, aktivitetsniveau, familieforhold, bo-form og hjælpere. De er også blevet bedt om at karakterisere deres livskvalitet.

Rapporten konkluderer: "Hovedindtrykket er særdeles positivt. Brugerne virker meget lidt begrænset i aktivitet til trods for store handicap. Unge respiratorbrugere etablerer i vid udstrækning selv-

OM LIVSKVALITET: "Det har været påfaldende, at der sædvanligvis har været visse akutte – højst sandsynligt forbigående – problemer i de tilfælde, hvor livskvaliteten er betegnet som mindre god. Ellers kan det godt forbavse, hvor positivt brugerne opfatter deres situation (i forhold til deres udfoldelsesmuligheder)."



Henning Sund Kristensen, pioner inden for respiratorbehandling: "Det er overraskende, så vel det fungerer."

et godt



En gruppe mennesker, der har oplevet intet mindre end en revolution i deres behandlingstilbud; de bevarer livet. For fem år siden var de tre ialt i Danmark, nu er de omkring 30. Billedet er fra overlæge ved respirationscentret på Århus Kommunehospital Bent Juhls afskedsreception i april i år, da respiratorbrugere med muskelsvind fra hele Jylland mødte op for at sige farvel og tak.

"I Sverige er der for eksempel næsten ingen med muskelsvind, der har respirator," oplyser han.

Byråkratiske finesser

Et af formålene med undersøgelsen var at udpege eventuelle mangler i behandlingen. Dem er der fundet en række af, men ingen af dem er alvorlige og principielle, mener Henning Sund Kristensen. Der peges bl.a. på resursemangler på de to respirationscentre, forskellige problemer omkring hjælperens uddannelse/ansættelsesforhold/aflønning, uhensigtsmæssige administrative procedurer ved respiratorbrugeres hospitalsindlæggelse, m.m.

"Det kan bedst karakteriseres som byråkratiske finesser, der giver bryderier i dagligdagen. Rivninger mellem offentlige kasser, som skaber irriterende forsinkelser og fordyrelser. Men ingen principielle problemer," siger Henning Sund Kristensen.

Han håber, at de relevante myndigheder vil tage sig af at rette op på de skævheder, der påpeges, og i den forbindelse beklager Henning Sund Kristensen – og understreger at det er hans personlige holdning – at der ikke i undersøgelsens baggrundsgruppe har været deltagere

OM RESPIRATIONSCENTRENE:

"Det ville nok være hensigtsmæssigt, om der var socialrådgiver med specialkendskab til området til rådighed også 'i det daglige'. Centrene burde desuden permanent have kontakt med een bestemt interesseret psykolog, som man i visse tilfælde kunne få hjælp fra."

OM HJÆLPERENS AFLØNNING:

"Det ville være rimeligere at betragte en hjælper hos en respiratorbruger på ganske samme måde som en personlig hjælper hos en person, der er handicappet af anden grund. Det ville være hensigtsmæssigt, om hjælperne hos respiratorbrugere – ligesom andre personlige hjælpere – altid blev aflønnet via kommunens almindelige system, fordi kommunen kender såvel bruger som hjælper og i det hele er den instans, der har det bedste overblik over situationen i det daglige."

fra de sektorer, som skal "løse" problemerne.

"Det ville have givet vores undersøgelse mere power, hvis repræsentanter fra administrationen og socialvæsenet havde deltaget. Så ville de have været mere forpligtede," mener Henning Sund Kristensen.

Han regner i øvrigt med, at undersøgelsen vil vække en faglig diskussion i læge- og behandlerkredse om specielt eet spørgsmål, der ikke har særlig interesse for muskelsvind-området, men som var en betydelig overraskelse for undersøgerne. Kun to mennesker i Danmark med sygdommen svær rygsækvhed (Kyfosis) bruger respirator; i Sverige f.eks. er der 55. Måske halter Danmark langt efter andre lande på dette område?

CITATERNE ER FRA UNDERSØGELSESRAPPORTEN "DANSKE RESPIRATORBRUGERES LEVEVILKÅR" VED HENNING SUND KRISTENSEN, TOVE AGERTOFT NIELSEN OG GRETHE NYHOLM.

Hvem slukker for respiratoren?

I rapporten om danske respiratorbrugeres levevilkår nævnes et principielt spørgsmål, som der ikke er taget stilling til i dag. Nemlig den situation, hvor en respiratorbruger ønsker sin behandling afbrudt. Vi citerer afsnittet herom i sin helhed:

"En person med svigtende respiration afgør selv, om han/hun vil respiratorbehandles, men der er usikkerhed om, hvordan man vil stille sig til en respiratorbruger, helt afhængig af kunstig ventilation, som måtte kræve respiratorbehandlingen afbrudt. En sådan bruger vil typisk have hjælpere døgnnet rundt og ville ikke uden assistance fra dem kunne koble sig fra respiratoren. Den enkelte hjælper må naturligvis ikke uden videre yde en sådan assistance, men hvad må 'systemet'?"

I USA, hvor spørgsmålet har været diskuteret, er man blevet enige om, at enhver har ret til at få enhver behandling afbrudt, altså også en respiratorbehandling, selv om en afbrydelse medfører umiddelbar død. Når der er tale om respirator kræves det, at det kan fastslås, at bruger er "ved sine sansers fulde brug" og at ønsket er vedholdende. De amerikanske læger er indstillet på at yde den medicamentelle behandling, der er nødvendig for at befri en respiratorbehandlet for angst etc. i forbindelse med stop af behandlingen.

På et tidligt stadium af en sygdom, som man ved forværes, er nogle af de sygdomsramte stærkt optaget af, om der i givet fald ville kunne "slukkes for respiratoren". Spørgsmålet kommer typisk op på det tidspunkt, hvor respiratorbehandling skal besluttes. Hvis sygdomsramte med sådanne overvejelser ender med at beslutte at blive respiratorbrugere, er det efter amerikanske erfaringer alligevel sjældent, at de senere anmoder om at få respiratoren stoppet. Det sker mest, hvis familierelationerne ikke holder eller hvis der opstår økonomiske problemer, hvilket ikke er ualmindeligt i USA, hvor brugeren og familien – lige som i en række andre lande – skal bidrage meget væsentligt til at klare udgifterne.

De allerfleste af de danske respiratorbrugere har imidlertid en tilværelse, som de i det store og hele er tilfredse med. De lever et meget aktivt liv enten med arbejde (i det omfang, der er mulighed for det), uddannelse eller hobby."

OM RESPIRATIONSCENTRENE:

"Centrene bør oprustes med et par specielt interesserede teknikere, så man bedre kan følge med i den tekniske udvikling på området."

"Centrene ville derved også blive i stand til i samarbejde med brugerne at formulere relevante ønsker og krav over for producenterne. Disse ville dermed få et gavnligt 'modspil' til fordel for begge parter."

"Formentlig kunne centrene indimellem direkte indgå i udvikling eller forbedring af respirationsudstyr."

stændig husførelse, takket være den danske sociallovgivning, som bl.a. giver adgang til offentligt betalte hjælpere."

Set i et internationalt perspektiv er undersøgelsen tilsyneladende også ret enestående. Henning Sund Kristensen oplyser, at der næppe findes nogen lignende, heller ikke fra lande, hvor brugen af respirator er udbredt. f.eks. Frankrig og USA. Af samme grund er det vanskeligt at vurdere, om Danmark generelt er foran andre, men inden for gruppen med muskelsvind tør Henning Sund Kristensen godt slå fast, at vi er førende.

Øst står øverst

Inddragelsen af de øst- og centraleuropæiske lande er fortsat en af de vigtigste opgaver for EAMDA, viste årsmødet i Skotland. Sammenslutningens præsident Evald Krog opfordrede desuden til langt større opbakning af ungdomsarbejdet.

AF JØRGEN JEPPESEN

Det blev igen Øst- og Central-europa, der kom til at præge årsmødet i den europæiske sammenslutning af muskelsvindorganisationer (EAMDA), da man i september mødtes i Glasgow i Skotland. Der var som sidste år i Danmark et særskilt seminar for østrepræsentanterne, de tre dages organisatoriske og faglige debatter kom gang på gang ind på de "nye" landes forhold og problemer, og endelig blev yderligere tre lande herfra medlem, nemlig Estland, Litauen og Moldavien.

Årsmødet, der fandt sted fra d. 15.-18. september, var arrangeret af den engelske muskelsvindorganisation, som havde valgt at indkvartere de godt 120 delegerede på det smukt beliggende hotel og conferencecenter Forte Posthouse ved floden Clyde lidt uden for Glasgow.

"Inddragelsen af de østeuropæiske lande er vigtig og noget af det bedste, der er sket i EAMDA," bemærkede Evald Krog i sin første beretning som præsident for EAMDA. Han blev sidste år valgt for en to-årig periode.

Ellers hæftede Evald Krog sig især ved EAMDA's besvær med at fungere demokratisk, idet kun en lille håndfuld af de nu 29 medlemslande har økonomisk styrke til at påtage sig præsident- og vicepræsidenthvervene, som den nationale organisation selv skal afholde udgifterne til.

"På de betingelser er det umuligt at fastholde demokratiet," sagde han og opfordrede de 5-10 rigeste medlemsorganisationer til at gå sammen og give ekstra penge til EAMDA. Hvilket også kunne være med til at sikre ungdomsarbejdet bedre end tilfældet er nu, hvor flere lande forsømmer denne side af deres forpligtelser.

Evald Krog lovede i øvrigt at styrke EAMDA's funktion som koordinator og formidler af viden og information – et mål, der blev vedtaget for to år siden – og han nævnte desuden, at der på næste årsmøde vil blive fremlagt et program om menneskerettigheder for handicappede.

Ungdomsprojekter halter

Ungdomsorganisationen EYO's (EAMDA Youth Organization) årsmøde bekræftede, at mange lande prioriterer de unge lavt – eller ikke har resurser til det. Kun 15 lande deltog, og formanden, hollænderen Dick Cochius's beretning gav flere eksempler på projekter og initiativer, der halter, fordi opbakningen økonomisk og på anden måde er for svag. Det gjaldt f.eks. et penneven-projekt, et udvekslings-program, et Østeuropa-projekt, et ferieudvekslings-program og en video-produktion.

Dick Cochius opfordrede stærkt til, at de unge viser flaget højere

og tydeligere, såvel i de nationale organisationer som inden for EAMDA.

"Vi er jo EAMDA's fremtid," konstaterede han.

Maria Overgaard Hansen fra Muskelsvindfonden er en af pionererne i EYO's arbejde og har i flere år siddet i ledelsen. Hun var forhindret i at deltage i dette årsmøde og ønskede desuden ikke for en periode genvalg til ledelsen, da hun venter barn.



Årsmødet i EAMDA fandt sted på et hotel tæt ved floden Clyde og med udsigt ind over Glasgow.



I øvrigt blev det bekendtgjort, at næste års EYO-sommermøde finder sted i Finland.

Den engelske model

De engelske værter havde valgt "Muskelsvind og familien" som tema for årsmødet, og ud fra det talte fire eksperter om deres specialer. Neurologen David Hilton-Jones fra muskelsvindklinikken i Oxford fortalte, hvordan man der har tilrettelagt "integreret behandling". I langt og meget lignede det danske forhold, blot med den afgørende forskel, at indsatsen og hele koordineringen i England tilsyneladende foregår fra klinikken, som er en sygehusafdeling. Sygehuset og de lægelige specialister er omdrejningspunktet for personen med muskelsvind; i Danmark spiller Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter og dets terapeuter som bekendt en stor rolle i indsatsen.

Scottish

En meget vigtig side af årsmøderne i EAMDA er mulighederne for de mange uformelle kontakter. Begreber som venskab, samhørighed, selskabelighed og sjovt samvær er størrelser med ægte indhold. Skot-

Hollænderne baner vej i Bulgarien

Evald Krog, præsident for EAMDA, underholder sig med parlamentsmedlem Tom Graham. I midten direktør i den engelske muskelsvindorganisation Fergus Logan.



land var ingen undtagelse på det område.

Værterne havde anstrengt sig for at skabe gode rammer om den sociale side af årsmødet og oveni sørget for en række underholdningsmæssige højdepunkter. Lige fra ægte, skotsk sækkepibemusik (og ditto whisky), smagsprøver på nationalretten haggis (der vistnok består af alt det, man normalt ikke spiser af et får) til besøg af diverse notabiliteter. Blandt sidstnævnte bør nævnes dronningens repræsentant, Lord Goold, samt Labour-parlamentsmedlemmet Tom Graham. Graham holdt en brandtale om solidaritet og ligeværd, som tryllebandt alle og gjorde selv en præsident Evald Krog ganske mundlam.

Valg

EAMDA's bestyrelse fik to nye medlemmer. Joe Hennessy, England, afløste Paula Chabrel, England, som generalsekretær, og Judy Windle, Irland, afløste Alain Sabot, Frankrig, som vicepræsident med ansvar for psykosociale anliggender.

Næste årsmøde finder sted i Holland, i 1996 bliver det i Østrig, og Tyrkiet håber på at blive vært i 1997.

Noget af det vigtigste er at hjælpe med at bringe de handicappede ud af isolationen, mener Ria Broekgaarden efter rundrejse i Bulgarien. Hun foreslår, at EAMDA holder årsmøde i et østeuropæisk land.

AF JØRGEN JEPPESEN

"Lad os snart holde et EAMDA-årsmøde i Østeuropa!"

Opfordringen kommer fra Ria Broekgaarden, afdelingsleder i den hollandske muskelsvindorganisation, som samarbejder med den bulgarske. Et samarbejde, der er nået længere end de fleste andre øst-vest kontakter inden for EAMDA.

Senest har Ria Broekgaarden været på en uges rundrejse i Bulgarien sammen med Plamen Pintev, formand for den bulgarske muskelsvindorganisation. De to besøgte plejehjem, familier, læger og andre behandlere samt en række organisationer. Og sidst men ikke mindst lykkedes det at få arrangeret det allerførste møde med det bulgarske sundhedsministerium, hvilket Plamen Pintev tillægger stor betydning. Det er en af forudsætningerne for at "tvinge" staten til at interessere sig for mennesker med muskelsvind.

"Mødet ville aldrig være kommet i stand uden Ria Broekgaardens tilstedeværelse. Det, at der er en fra et vestligt land, baner vej for os. Vi kan spille på, at vi



Ria Broekgaarden rejste rundt en uge i Bulgarien for at lære, hvordan den hollandske muskelsvindorganisation bedst muligt kan hjælpe bulgarerne. Hendes tilstedeværelse banede vejen for nye, vigtige kontakter mellem den bulgarske muskelsvindorganisation og landets myndigheder.

har international bevågenhed og støtte, men ikke vor egen regerings opbakning," fortæller Plamen Pintev.

Ria Broekgaardens – seriøst mente – forslag om at afholde et årsmøde i et østeuropæisk land skal ses i denne sammenhæng. Efter sin rundrejse i Bulgarien har hun konkluderet, at der er et kolossalt behov for at bringe folk med muskelsvind – og andre handicappede – frem i lyset; at de bliver synlige i gadebilledet og i offentligheden i det hele taget. Et årsmøde med mange vestlige deltagere, heraf adskillige i kørestole, vil efter hendes vurdering kunne bidrage afgørende til at sætte gang i en sådan synliggørelse.

"Det er vigtigt, at vi fra Vesten rejser dertil, fordi det er med til at bringe de handicappede ud af isolationen. Handicappede i Bulgarien bliver ignoreret på alle måder i dag. Af samfundet, af naboerne, af alt og alle. Der tilbydes ingen egentlig behandling overhovedet," siger Ria Broekgaarden og beretter med harme i stemmen om to drenge på 16 og 19 år, hun besøgte.

De havde siddet uafbrudt de sidste tre år indelukket i den samme lejlighed.

Mobil fysioterapeut

Hollænderne indledte samarbejdet sidste år med at sende et større parti brugte kørestole til Bulgarien. Det fungerede godt som "adgangsbillet" til de handicappede, mener Ria Broekgaarden; man kom i kontakt med dem på den måde. Men hun tror ikke på den form for bistand på længere sigt. Bulgarerne skal ikke gøres afhængige af kasserede hollandske kørestole. De skal selv i gang med at fremstille dem! Og i det hele taget drejer det sig om at bygge på bulgarernes egne resurser. Princippet om hjælp til selvhjælp skal være det bærende.

Etablering af en mobil fysioterapi-tjeneste er et eksempel på noget af det, hollænderne og



Plamen Pintev, formand for den bulgarske muskelsvindorganisation, får sine rejseomkostninger og 1-2 dages "løn" om ugen dækket af hollænderne.

bulgarerne arbejder på at sætte i gang. Et initiativ, der målt med vestlig standard ikke er meget bevendt, men som kan gøre underværker i et land, hvor man starter på bar bund.

Hollænderne giver penge til at dække Plamen Pintevs rejseomkostninger (han bor i byen Russe, og en returbillet til Sofia koster en fjerdedel af hans månedlige indkomst), og de har også for nylig besluttet at betale ham "løn", så han kan arbejde 1-2 dage om ugen udelukkende med at opbygge muskelsvindorganisationen.

I øvrigt støtter hollænderne også ved med mellemrum at undervise en bulgarsk læge på hospitaler i Holland.

Den bulgarske muskelsvindorganisation blev stiftet for tre år siden, men det er stadig yderst begrænset, hvad det har betydet for den daglige tilværelse for mennesker med muskelsvind, erkender Plamen Pintev.

"Men nu er nogle af familierne begyndt at få besøg, og de begynder at finde ud af, at det måske engang bliver muligt at få et bedre liv, selv om man er handicappet," siger han.

Af alle klubbens aktiviteter er den tilbagevendende pudekamp den mest populære



Fri for *integration*

“Det er rart at komme i en klub, hvor man ikke altid er den ringeste,” siger handicappede Århus-børn om Klub Ta’ Fat, et fristed for kun fysisk handicappede 9-14 årige.

AF LARS MØLLER
FOTO: CLAUDS BONNERUP/FOKUS

12-årige Anders bryder i et kæmpe smil, da han kommer ind i køkkenet til de andre.

Det er torsdag-aften, klokken er 18.00 dut. Åbningstid for Klub Ta’ Fat.

Anders vil blive i klubben, til den lukker kl. 22.00. Men faderen, Frank Nielsen, ved ikke rigtigt; det er kun tredje gang, Anders kommer i klubben, og han skal op i skole i morgen...

“Jeg henter dig, når forældremødet er slut,” siger han og undgår behændigt at sætte tidspunkt på.

Til journalisten forklarer han:

“I aften skulle vi have været sammen til et klasse-arrangement for forældre og børn. Men Anders ville hellere herop. Han er ret glad for klubben.”

Også fra de andre 9-14-årige børn lyder det: Vi vil blive her til klokken ti!

Skolen i morgen – den kan vente! Det er kedeligt at kede sig – det er sjovt at have det sjovt.

Forældrene går.

Klubleder Torben Emtekær – 43-årig rygmarvslammet – præsenterer

aftenens muligheder – hvem vil bage pølsebrød, hvem vil sy, spille hockey, lave teater...?

Aftenen er i gang.

Tre spastisk lammede piger melder sig til teatersport. Ditte – en 21-årig ansat på kommunal aktiviseringsydelse – sætter gang i legen: Børnene skal spille på følelserne, gå i dialog som sure, glade, vrede... først som slagter og lærer, bagefter som bager og jomfru.

Og det er fedt. Det er nemlig godt at spille teater og sige replikker, når man alle andre steder har svært ved at gøre sig forståelig. Her kommer det ikke an på de andres tålmodighed og tid. Her er det bare sådan.

11-årige Louise er med for første gang:

“Jeg tror, jeg bliver glad for at komme her. I skolen er det et problem at følge med de andre. De gider ikke at vente mere.”

11-årige Majbrit, der nu er med i klubben på 3. sæson, siger:

“Klubben er bedre. Her behøver man ikke at være nervøs for at blive drillet, og det er rart ikke altid at være den ringeste.”

Råstyrke

Målt i børnenes – og forældrenes – begejstring har Klub Ta’ Fat været en succes, siden den startede som forsøg i efteråret 1993. En succes, hvis grundlag ganske enkelt er udækket behov.

Klubben blev dannet efter forældrenes idé. De var utilfredse med mulighederne for deres større børn og pressede på for et bedre tilbud. Noget måtte gøres. Århus Kommunes socialforvaltning ansatte derfor i juni 1992 Kirsten Nielsen – ergoterapeut med muskelsvind – til sammen med forældrekrædsen at formulere et konkret projekt. Det blev til Klub Ta’ Fat, hvor Kirsten Nielsen nu er ansat.

“Den begyndende pubertet er en svær tid for mange handicappede børn. Kammeraterne gider ikke længere at vente på dem, og de synes ikke mere, det er sjovt at skubbe rundt med deres kørestol. Det bliver tydeligt, at integrationen af de handicappede børn i skolen fungerer fysisk, men sjældent socialt,” forklarer Kirsten Nielsen.

Der findes selvfølgelig mange tilbud om udmærkede sportsakti- ➤

Ghetto eller fristed

Ikke alle synes, at Klub Ta' Fat er en god ide. Forældre og fagfolk efterlyser debat om handicappede børns fritidsaktiviteter.

AF JØRGEN JEPPESEN

Nogle siger: Fysisk handicappede børn har brug for et åndehul, et fristed, hvor de kan være sammen med ligestillede på deres egne betingelser.

Nej, siger andre. Det er grundlæggende imod idealet om, at handicappede skal integreres.

Meningerne er delte, og Muskelkraft har derfor spurgt nogle forældre og nogle fagfolk, der kender til problemstillingen. De fleste, vi har talt med, synes at Klub Ta' Fat principielt er en god ide, men fælles for de fleste er, at man efterlyser en større debat om spørgsmålet. Det er som om, der mangler viden på området.

Jan Grundvad er far til Christian, der har muskelsvind. Han har fulgt forsøget med Klub Ta' Fat med interesse, men også hele tiden været stærk modstander af det.

Jan Grundvad: "Jeg mener, at når der er tale om fritidsaktiviteter, så skal de være mest muligt integrerede, og de aktiviteter, man laver i Klub Ta' Fat, kan man lige så godt lave i en almindelig klub.

Jeg er bange for, at man let kommer til at lave en slags ghetto for handicappede. Problemet er, at man gør alt for lidt for integreringen. Der afsættes ikke resurser nok i skolerne bl.a., og det er medvirkende til, at en del børn med fysiske handicap bliver isolerede og ikke får kammerater."

Marianne Vullum er mor til Morten på 13 år, som en overgang gik i Klub Ta' Fat. Hans fætter, der også har muskelsvind, var med nogle gange, men efter nogen tid mistede de interessen. De var de eneste med muskelsvind.

Marianne Vullum: "De passede ikke rigtigt ind, synes jeg. De kørte tit rundt uden for klublokalet i deres el-kørestole og havde ikke noget til fælles med de andre børn. Efterhånden gad de ikke rigtig komme der mere.

Jeg tror, det var fordi, de var de eneste med muskelsvind. Når Morten er på sommerlejr med Muskelsvindfonden, så er han helt vild med det. Det er fordi, han har meget mere til fælles med de andre muskelsvindbørn."

Gitte Aaberg er forælder til en dreng med muskelsvind. Hun har været med til at planlægge forsøget med Klub Ta' Fat og sidder stadig i en baggrundsgruppe for projektet. Hendes søn er ikke med i klubben, fordi han falder uden for målgruppen.

Gitte Aaberg: "Vi diskuterede projektet i halvandet år, og i starten var jeg ret skeptisk. Men i dag synes jeg, at ideen er rigtig. Behovet er der, for det er vigtigt, at børn med fysiske handicap får mulighed for at spejle sig i ligestillede.

Jeg ved også, at nogle børn har fundet hinanden i Klub Ta' Fat og er blevet hjertevenner."

I Esbjerg har der i et par år eksisteret noget, der lidt ligner det århusianske eksperiment. I klubben Askelunden etablerede man en særlig afdeling for fysisk handicappede børn på baggrund af en undersøgelse, som bl.a. ergoterapeuten **Ruth Sørensen** havde foretaget i Ribe amt.

Ruth Sørensen: "Jeg var chokeret over, hvor svært børnene havde ved at danne venskabsforbindelser med raske skolekammerater. Deres jævnaldrende gad ikke være sammen med dem, og undersøgelsen viste, at børnene i næsten hele deres fritid enten var alene eller sammen med forældrene.

Vi mente derfor, der var behov for et sted, hvor børnene kunne vinde genklang for deres problemer. Men vi mødte meget modstand, for næsten alle mente, at børnene skulle integreres.

I øvrigt slog det mig, at de, der talte mest for integration, var de normale. Mens de, der støttede os, var de handicappede.

Jeg mener, det vil være fint med en debat om spørgsmålet. Der er meget sprængstof i det."

Pædagog **Sonja Kristensen** har været i Askelundens handicapafdeling fra starten for et par år siden. Der er i øjeblikket 14 indmeldte børn.

Sonja Kristensen: "Det fungerer bedst, når vi kun er os selv, som vi er det hver tirsdag aften. Integration med de andre børn fungerer som regel kun i det øjeblik, en voksen styrer det. Så kunne man sige, at vi slet ikke skulle prøve at integrere med de andre, men der synes jeg, vi er for få. Måske hvis der var 30 handicappede børn, ville det være en god ide, selv om jeg også mener, at det at have et fysisk handicap ikke nødvendigvis betyder, at man har noget til fælles med andre handicappede.

I øvrigt er vi i gang med at undersøge, hvad der foregår andre steder i landet. Det er vanskeligt at finde ud af, for ingen har tilsyneladende et overblik."

viteter. Men de er tilrettelagt for en blandet gruppe, der rummer både gamle og børn, fysisk og psykisk handicappede, og her er fællesskabet endnu mindre.

Som resultat hænger mange af de større børn ofte hjemme foran computeren. Forældrene ved ikke, hvad de skal stille op, og de mangler aflastning.

Derfor var der brug for et fritidstilbud – kun for handicappede børn, og kun fysisk handicappede vel at mærke. I forvejen er der mange lokale aktiviteter for voksne handicappede, men ikke for de store børn, der jo er en forholdsvis lille gruppe.

"Men det er vigtigt, at vi ikke er et nyt behandlingstilbud; vi er et fristed på børnenes præmisser," fremhæver den 30-årige Kirsten Nielsen.

Klubbens mål er at styrke børnenes selv værdsfølelse – gi' dem handicap-råstyrke! De skal have et pusterum fra hverdagen – og de nederlag, der ofte er forbundet med at være integreret på normales præmisser – og i stedet drage nytte af andre i samme situation, både børn og de voksne ledere.

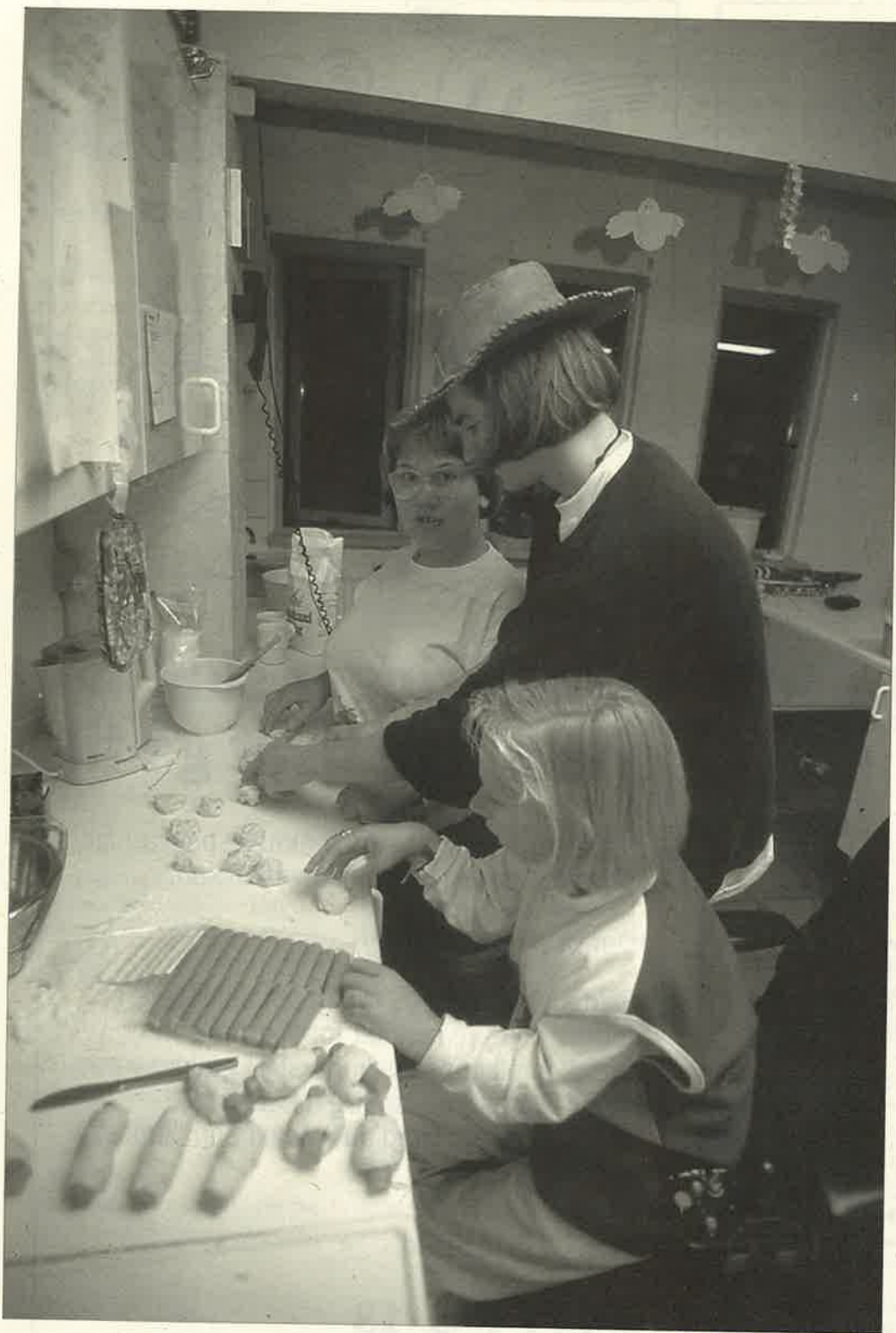
"Vi forsøger at styrke deres selv følelse gennem udfordringer, der er på kanten af deres formåen," siger ergoterapeuten Kirsten Nielsen.

Den grænseoverskridende udfordring kan være en leg, der lokker – som f.eks. da en dreng med muskelsvind første gang blev lokket ud af kørestolen – uden forældrene – af de andre børns faldskærmsleg, ned på gulvet og få fysisk kontakt med de andre...

"Den slags oplevelser er af stor betydning. Som alle andre børn i den alder, er de ved at tage fat på en ny del af deres liv, hvor de må tage ansvaret for sig selv. Hvis de skal fungere med andre unge, må de selv formulere deres behov for hjælp," siger hun.

Klub Ta' Fat holder til på et fritidshjem, hvor en almindelig juniorklub har til huse i kælderen.

"Vi tilstræber ikke kontakt med de andre, den opstår af sig selv. Når de er tre handicappede sammen, tør de godt udfordre de andre unge. Og når det går godt, tør de måske også gøre det i skolen," tilføjer Torben Emtekær.



Underviser unge

En tredje klubleder er Henriette Løgstrup, 26, der blev tetraplegiker for fem år siden.

"Børnene har et utroligt gå-på-mod. Vil de lære at gå på glasskår på bedste gøglervis, så får de nogen til at hjælpe sig med at gå," siger hun.

Børnenes handicap hæmmer dem i forskellig grad – flere lider af spastisk lammelse, rygmarvsbrok og gigt, mens andre handicap har været muskelsvind, paraplegi og skøre knogler.

"Som handicappede ledere er vi positive identifikationsmodeller for børnene. Eksempler på at man godt

kan skabe sig et fedt job og en god tilværelse som handicappet," siger Kirsten Nielsen.

De handicappede klubledere har svært ved at hjælpe med løft og toiletbesøg. Derfor blev også fire unge på aktiveringsydelse knyttet til klubben – 20 timer om ugen, som loven foreskriver.

"Vi holder kun åben i klubben fire timer en aften om ugen, og det er begrænset, hvor meget tid, der går med at organisere og forberede aktiviteter. Så de har tid til også at lære om udviklingspsykologi, handicapplære, løfteteknik og edb," fortæller Kirsten Nielsen.

"Og de er utroligt gode og inspi-

rerende at arbejde sammen med," tilføjer hun.

Næsten gratis – og mangler alligevel penge!

I de tre første sæsoner har Klub Ta' Fat haft 12-14 medlemmer. Og næsten alle har holdt fast til næste sæson, med mindre de skulle på efterskole eller andet.

Det er imidlertid ikke nok for Torben Emtekær og Kirsten Nielsen.

"Målgruppens størrelse er 35-40 unge handicappede her i Århus. Selvfølgelig har ikke alle behov for at komme i en klub for kun handicappede, men vi vil gerne have fat i mindst halvdelen. Tidligere har vi

Klubbens mål er at styrke børnenes selv-værdsfølelse – gi' dem handicap-råstyrke.

kun sendt foldere ud til skoler og foreninger. Nu vil vi skrive til hver enkelt," siger Torben Emtekær.

Det koster 75 kr. om måneden at være med i Klub Ta' Fat. Og det er alt, hvad klubben har til aktiviteter – bortset fra ekstra deltager-betaling for weekend- og ferieture.

"I foråret fik vi 20.000 kr. til aktiviteter fra en loge, og sæsonen før blev vi støttet af en særlig pulje i kommunens fritids- og kulturforvaltning. Men i dette efterår har vi ingen penge til aktiviteter," siger Kirsten Nielsen.

"Kommunen støtter klubben med lønninger til de unge – i alt 220.000 kr. om året – penge der alligevel skulle have brugt i følge loven om aktivering af bistandsklienter.

"Hertil kommer 100.000 kr. til deling mellem Århus Amt og Kommune. Det er lønnen til de tre klubledere, der er ansat i 1/3-stilling, og de penge skulle kommunen af med alligevel for at leve op til sit program for aktivering af førtidspensionister.

Så alt i alt kan projektet siges at være næsten gratis for Århus Kommune – bortset fra udgifterne til lån af lokaler.

Effektiv forebyggelse

"Vi er ret vilde med projektet, og jeg håber, at pengene til aktiviteter kan findes på en eller anden måde," siger Århus Kommunes Søren Hagen, fuldmægtig i handicapafdelingen, Familie- og Arbejds-markedssektoren.

For Århus Kommune er forældre-samarbejdet omkring Klub Ta' Fat et mønster-eksempel på direkte brugerindflydelse. Samtidig er det et værdifuldt arbejde for de unge, fremhæver Søren Hagen. Og endelig er det et godt, næsten nødvendigt, tilbud til børnene.

"Det er vigtigt, at de børn, der pubertetsalderen ellers ville blive isolerede på grund af deres handicap, kommer i gang med aktiviteter. At de kommer ud i en klubssammenhæng som Klub Ta' Fat og ser, at man som voksen handicappet kan få et godt og meningsfuldt liv," siger han.

"Hvis de allerede som unge lader handicappet fylde alt for meget, vil de formentlig også gøre det som voksne. Derfor har Klub Ta' Fat en vigtig forebyggende effekt," fremhæver han.

Måske ku' vi

Genveje til flere færdigheder i arme og hænder.

Kampiver og stædighed er ikke de værste egenskaber hos en muskelsvindler. En helt ny undersøgelse tyder på, at armenes og hænderes færdigheder kan øges, hvis man gør en indsats – og har en viden om hvordan.

VB-Centret i Brøndby har undersøgt 45 børn for at kunne underbygge en fornemmelse af, at hvis man er opmærksom på mulighederne, kan man få flere færdigheder, end man måske troede var muligt.

Ergoterapeut Inger Schrøder og fysioterapeut Susanne Bertelsen har i et år været frikøbt på halv tid til at se på børns brug af arme og hænder. De har undersøgt 29 Duchenne-drenge og 16 børn med spinal muskeltrofí.

Sammenligningen af de to grupper har vist sig at være interessant. Duchenne-drengene har haft den første opvækst med de samme fysiske forhold som andre børn, mens den anden gruppe aldrig har haft de færdigheder.

Sagt på en anden måde: Duchenne-drengene har tabt nogle kræfter og muligheder, som de spinale aldrig har kendt.

En anden måde

Meget tyder på, at netop det forhold har gjort Duchenne-drengene

mere "stædige" og fået dem til at finde udveje og genveje til at kunne gøre det, som de har været vant til, med eksempelvis armene. Kan de ikke længere løfte en gaffelbid op til munden på normal måde, kan de muligvis finde på en anden måde at gøre det på.

"Mange af dem er gode til at finde på trick-bevægelser, eller ændre spisepladsen lidt. Bare ved at få hævet tallerkenen kan det måske lade sig gøre at bruge gaffelen," siger Inger Schrøder.

"Hos de børn, vi har undersøgt, er der muligheder for færdigheder, der ikke udnyttes i dag. Det er der flere årsager til: Måske har man ikke de rigtige hjælpemidler, måske har man ikke den tid, der skal til for at opøve nye færdigheder, og måske kender man ikke de muligheder, der er. Familier kan være i pressede situationer i det daglige, så de voksne nogle gange gør tingene for børnene."

Sæt tidligt ind

"Det nye er, at hvis vi alle er opmærksomme, kan børnene komme længere, end vi har troet. Især, hvis man sætter tidligt ind," fortæller Inger Schrøder.

Hun og Susanne Bertelsen har optaget en lang række dagligdags situationer med arm- og håndbe-

Mange muskelsvindramte børn er gode til at finde på genveje, når musklerne ikke vil makke ret.



vægelser på video – for at kunne analysere situationerne. De har desuden foretaget grundige undersøgelser af musklerne og af ledbevægelighed, da stramme led gør bevægelserne vanskeligere.

For eksempel oplever Duchenne-drengene efter rygoperationer, at deres bevægefrihed er blevet mindre. Ryggen er blevet stiv, og så er der pludselig blevet "længere" mellem tallerkenen og munden.

"I den situation drejer det sig om at finde på trick-bevægelser, og det er mange af dem gode til. Som tera-

peuter vil vi gerne vejlede og give gode råd om, hvad man kan gøre," siger Inger Schrøder.

I øjeblikket skriver hun og Susanne Bertelsen på arbejdsrapporten, som henvender sig til VB-centrets egne konsulenter. En vejledning for familierne er også i tankerne, men den bliver tidligst til noget engang i det nye år.

"Men folk er meget velkomne til også at ringe til os i Brøndby, hvis de ønsker råd og vejledning."

ager

Dippedutten, som ikke findes

En gruppe arkitekter og designere brænder for at opfinde den dippedut, som vil kunne hjælpe handicappede, men som ikke findes i dag.

De vil også gerne forskønne nogle af de hjælpemidler, som findes, men som måske ikke er nogen fornøjelse at se på.

Med andre ord: Man har nu chancen for at forbedre egne og andres dagligdag ved at komme frem med ideer til nye hjælpemidler eller fortælle hvilke små problemer, der virker irriterende i hverdagen. Måske kan det give designerne en ide til at løse problemet.

Foreningen af Møbelarkitekter og Indretningsarkitekter i Danmark (MMI) blev tændt på sagen i foråret, da de hørte et foredrag af Evald Krog. Han opfordrede arkitekterne til at gå ind

i et samarbejde om hjælpemidler – og helst i et design, der er til at holde ud at se på.

Jørgen Stephensen fra MMIs bestyrelse fortæller:

"Den opfordring tog vi op, og jeg har holdt et møde med Evald Krog og med Jes Rahbek fra VB-Centret om, hvordan samarbejdet kan foregå. Vi blev enige om, at der bør nedsættes en arbejdsgruppe med både designere og medlemmer af Muskelsvindfonden".

I første omgang skal behovene frem, og læserne af Muskelkraft kan derfor henvende sig til Muskelsvindfonden med ideer eller beklagelser over "kedeligt hospitals-design".

De, der henvender sig, vil også få mulighed for at følge forslagene til dørs ved at deltage i et

stormøde inden længe. Her vil designere fra MMI også være med, og interesserede kan deltage i den kommende arbejdsgruppe. Jørgen Stephensen oplyser, at MMI selv vil stille med fire til ti designere til gruppen.

I det seneste nummer af Muskelkraft lagde Århus-arkitekt Poul Østergaard også ud efter det ofte grimme design i hjælpemidler og køretøjer. På den baggrund vil Jørgen Stephensen kontakte Østergaard og drage nytte af hans erfaringer og ideer.

Og hvad gør man så helt praktisk? Man skriver et brev til Muskelsvindfondens Udviklingscenter, Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C.

ager

Det er tydeligt, at han er ved at komme i form igen. For nylig fortalte han en del af historien om sit livs nederlag for et publikum på 50 personer, der deltog i et kursus arrangeret af Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter. Et kursus med den umulige titel "Ophør af arbejdsfunktion", målrettet de mange voksne med muskelsvind, der ligesom Rasmus

“Jeg tror.....ja, hvad tror jeg?”

“Der er ligesom lidt mere power i at sige “jeg er medlemskonsulent” end i at sige “jeg er førtidspensionist”.

Jeg har tit tænkt på, at havde jeg nu haft et andet arbejde, for eksempel siddet nede på Terma (elektro-nikvirksomhed i Lystrup ved Århus, red.) og nusset med et eller andet, var kommet kl. 8 og gået hjem kl. 4, var det så gået anderledes?

Jeg bruger utroligt meget krudt på min muskelsvind og har nu 94 hjælpertimer om ugen. Det tager lang tid at vænne sig til at være sammen med et andet menneske mere eller mindre hele tiden. Og det tager tid at lære at blive en ordentlig arbejdsgiver for hjælperne.

Man skal også slås hårdere i dag for at få de ting, man har brug for i det sociale system. Tage sig af hjælpemidler, der ikke fungerer. Alt det praktiske.

Og jeg kan blive meget ked af at blive konfronteret med, hvor afhængig jeg er blevet af bittesmå, dumme ting; alle mine planer for en dag ryger sig en tur, hvis den her kørestol pludselig bare ikke vil køre. Det er ikke løgn, når Evald Krog fortæller folk, at det er et stort arbejde at have muskelsvind; det gør ikke ondt, men det er godt nok bøvlet."

"Jeg synes ikke, du svarer på spørgsmålet, om det er sygdommen eller arbejdet, der tvang dig væk fra arbejdet?"

"Jamen, det jeg forsøger at sige til dig er, at når jeg sådan tænker efter og prøver at være helt ærlig, så tror jeg det er sygdommen, der er den væsentligste grund."

"Hvorfor er det så et nederlag. Du er jo ikke herre over din sygdom?"

"Fordi det var noget, jeg ikke selv besluttede. Og en beslutning, som jeg ikke brød mig om. Hvis jeg havde kunnet vælge frit havde jeg valgt en anden udgang på historien.

Det var også et nederlag, fordi jeg virkelig havde knoklet for at få en tilværelse med et job. På trods af muskelsvind havde jeg gennemført almindelig skolegang, fået en universitetsuddannelse og været i stand til at skaffe mig et almindeligt job, som godt nok var i en forening, jeg selv var medlem af og aktiv i, men som alligevel var et så almindeligt job, at min arbejdsgiver gad betale mig en hæderlig løn for det.

Desuden havde jeg opgivet så mange andre ting, skubbet så meget andet til side for at kunne opføre mig som et normalt menneske."

"Hvad havde du skubbet til side?"

"Min altovervejende fritidsinteresse, ja mit halve liv, var at spille bordtennis, og det var uforeneligt med mit arbejde. Arbejdet havde

også en stor pris i forholdet til familien. Og i lange perioder droppede jeg at få tilstrækkelig behandling af min muskelsvind, hvad mit kadaver ikke havde godt af.

Så alt det, jeg havde kæmpet for – ja, det lyder så heroisk – men altså det duede ikke. Det virkede ikke. Sådan så det ud for mig dengang.

I dag tænker jeg mere: "Fandens også, her var det muskelsvinden, der fik lov at bestemme." Og jeg vil gerne bestemme selv. Forstår du det?"

Det stak dybere

"Du blev deprimeret dengang. Gemte dig væk fra verden?"

"Ja.

Jeg mærkede, at jeg havde lyst til at trække mig ud af alting. Jeg havde ikke lyst til at være med i noget, men ønskede bare at ingen forstyrrede mig. Jeg havde stort set ikke lyst til andet end at ligge under min dyne."

"Du gik til en psykolog?"

"Ja, og ham kom jeg til at bruge meget. Han gav mig nogle redskaber. F.eks. lærte han mig, at man godt kan gå rundt og være ked af een ting, uden at det behøver fylde det hele. At samtidig med man er ked af noget, kan man godt nyde noget andet.

Her var det mine børn, som blev starten på, at alting ikke var sort.

Men det viste sig også, at alting gik dybere. Når jeg havnede deprimeret under min dyne, så handlede det om langt mere end min muskelsvind's udvikling og mit stressede job. Det handlede også om, at jeg tidligere i mit liv havde været meget dårlig til at tackle at være ked af det; den slags havde jeg fejlet godt og grundigt ind under gulvtæppet. Nu blev der prikket hul på en masse.

Før ville du aldrig have hørt mig sige, at jeg er ked af det. Det er jeg blevet bedre til. Bedre til at indrømme over for mig selv. Hvis jeg bliver ked af noget, skynder jeg mig ikke bare at tænke på noget andet.

I alt for mange situationer tidligere i mit liv har jeg ikke sagt højt: "Hvor er jeg træt af det her skidt!" Og i øjeblikket taber jeg funktioner med få måneders mellemrum, det er et stort arbejde at vænne sig til både praktisk og psykisk.

Det skal ikke forstås sådan, at min muskelsvind forhindrer mig at søge udfordringer og gøre spændende ting i mit liv. Den skal ikke få lov at fylde det hele. Men min lære

af den tur under dynen var, at hvis jeg ikke tager mig af det, mens det er der, så risikerer jeg, at det kommer væltende på et andet tidspunkt, hvor jeg måske dårligt nok ved, hvad det handler om."

Sorgen er reel

"Hvad vil det sige 'at tage sig af det'?"

"I min familie er det almindeligt at have muskelsvind. Min mor, min bror og en af mine bedste-forældre," begynder Rasmus Dahl sit svar og fortsætter næsten heftigt:

"Det har vi aldrig ladet os mærke med. Det var stilen hjemme hos os, at muskelsvinden betyder, at du må gøre nogle ting anderledes, og det gør du så; men ellers så gør vi alt, hvad vi kan, for at lade som om, at det ikke betyder *nogetsomhelst*. Ingen skulle ynke os, ingen skulle vise medlidenhed.

Sådan har jeg levet mit liv, indtil for få år siden.

Det er også meget den holdning, som Muskelsvindfonden sælger. At du skal ikke være ked af det her, din muskelsvind giver andre vinkler på tilværelsen, en masse muligheder, som andre ikke har. Det er også rigtigt, men det er faneme ikke hele sandheden.

Sorgen er også reel. Den er en reel del af det at have muskelsvind, og jeg er ikke et helt menneske, hvis jeg ikke også ser det i øjnene.

For 10 år siden, når folk spurgte, hvorfor jeg gik mærkeligt, og jeg sagde, det er fordi, jeg har muskelsvind, og folk sagde "nej, hvor forfærdligt", så sagde jeg: "Ork nej, det er da ingenting!" Sådan ville jeg ikke sige i dag."

"Psykologen lærte mig, at jeg en gang imellem skal sige højt: "Det er synd for mig!". Det var synd for mig, at jeg måtte forlade jobbet, for det var jo ikke det, jeg helst ville. Men det er ikke det samme som selvmedlidenhed."

At sige: Jeg er førtidspensionist

"Jeg har altid gået i almindelig skole, og når vi har været på krævende udlandsture eller lignende, så har folk altid slæbt på mig.

Da jeg var 20 år, sejlede jeg rundt i halvanden måned i en plimsoller nede i Middelhavet, og det var altså ikke sagen; jeg kunne stort set ikke andet end sidde og fryse ved rorpinden. Men alle i gymnasiet gjorde sådan noget dengang, så det skulle jeg også.

Jeg har aldrig skullet integreres, det kom simpelthen aldrig på tale, for jeg var bare *inde*. At integreres er

noget man skal, fordi man bliver holdt ude og skal med ind i et eller andet.

I dag vil jeg forresten heller ikke integreres. Jeg vil bare have lov at være.

Før jeg holdt med at arbejde, tænkte jeg meget på, hvordan det ville gå med min selvfølelse. For også på det punkt kunne jeg lade som ingenting, jeg havde på en måde ikke noget muskelsvind, jeg kunne bare opføre mig helt normalt.

Der er ligesom lidt mere power i at sige "jeg er medlemskonsulent" end i at sige "jeg er førtidspensionist". Men når jeg møder et andet menneske, begynder jeg ikke med at vurdere, om han er direktør i Den Danske Bank eller førtidspensionist eller hjemmegående, så hvorfor det er så vigtigt med mig selv, ved jeg ikke.

Men jeg ville fortælle dig noget, der ikke passer, hvis jeg sagde, at jeg ikke bedre kunne lide at præsentere mig selv som medlemskonsulent end som førtidspensionist. At sige til andre mennesker at jeg er førtidspensionist er at sige højt: "Jeg klarede den ikke." Dengang jeg var medlemskonsulent, kunne jeg sige: "Se her kommer jeg. Jeg lever op til mine idealer, jeg lever et fuldstændigt normalt liv."

Det skal ikke forstås sådan, at jeg ikke traf den rigtige beslutning, da jeg holdt med at arbejde, men jeg vil hellere være medlemskonsulent end førtidspensionist.

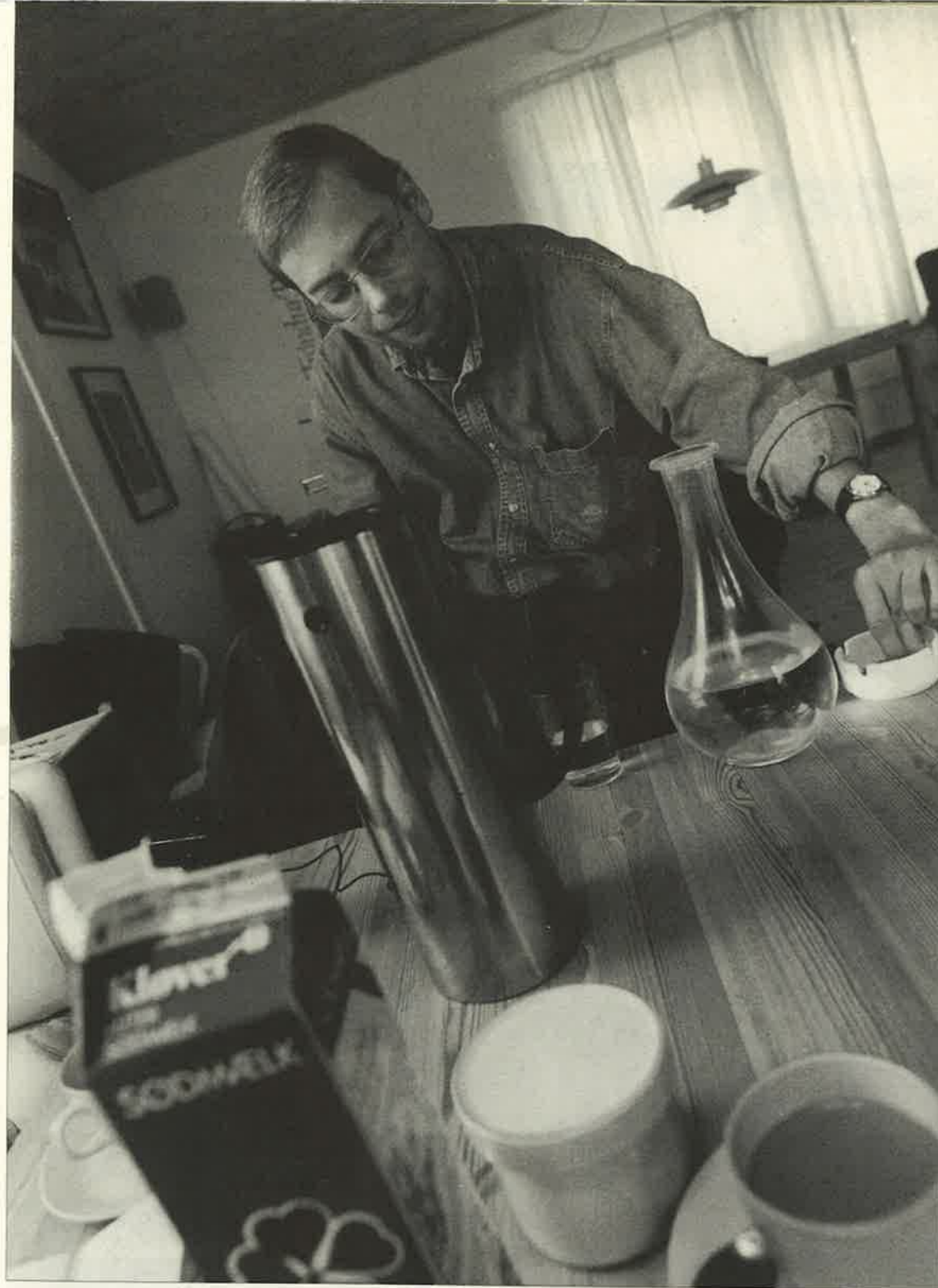
Jeg siger forresten heller ikke til folk, at jeg er førtidspensionist. Jeg er jo begyndt at læse igen, så jeg siger, at jeg er studerende. Ha, ha!

Ved sammenkomster bliver jeg aldrig spurgt om, hvad jeg laver, for man forventer, at jeg ingenting laver eller kan, og det har forresten altid været en enormt irriterende forventning. Forskellen er, at nu kan jeg ikke længere lige smække den trumf på bordet i selskabet, at "hov-hov jeg er altså ikke 'bare' almindelig kørestolsbruger på førtidspension".

Hjemmegående husfar med 7.000 mindre om måneden

"Du læser filosofi. Hvad vil du med det?"

"Det vil jeg da ikke noget med. Jeg vil have det godt her og nu, med det. Jeg gider ikke bare sidde herude i Lystrup på den yderste mark sammen med alle pensionisterne. Jeg har brug for at fordybe



"Jeg har et helt andet overskud nu. Jeg husker så tydeligt den med, at 'åh nej, nu kommer ungerne hjem fra børnehaven!' den er helt anderledes nu. Nu der jeg mig, nu er det fedt, når kommer hjem; så kan vi sætte og læse, eller tage en tur over æbleplantagen."

Ingen særbehandling af mig

"Hvad med dine kolleger. Hvordan var dit forhold til dem?"

"For mine kolleger holdt jeg længst muligt skjult, at en konsekvens kunne være, at holdt med at arbejde."

Jeg kan huske, at jeg følte lidt i en gidselfunktion ved at muskelsvind og være ansat i Muskelsvindfonden. Hvis jeg havde været ansat på Terma og fik problemer med at passe mit job, jeg havde muskelsvind, så ville ringe til Muskelsvindfonden for en snak med dem, om hvad de skulle gøre. Men her kunne jeg ikke bruge mine kolleger."

Jeg saynede et sted at gå videre med det. Jeg havde min familie, så psykologen, da han kom på banen."

Det var karakteristisk, at jeg sagde noget højt. Det syntes var meget ubehageligt. Ingen sagde det, og sagde til mig: "Rasmus, det gøres noget!" Jeg havde sådan en følelse af, at der var nogle, tænkte deres."

"Hvis du måtte stoppe med at arbejde på grund af udviklingen i sygdom, kunne man vel sige, at så ville jobbet laves om. Hvis man mener alvorligt med at folk med muskelsvind og andre handicappede skal have plads på arbejdsmarkedet på lige fod med andre, hvis de har lyst til det, må arbejdspladsen tilpasse sig?"

"Jo, det kunne man sige, men jeg opfattede det slet ikke så dengang."

Og jeg ville aldrig acceptere særbehandling, det har altid været vigtigt for mig at have mit job på grund af mine kvalifikationer, fordi jeg har muskelsvind."

"Kunne du forestille dig et job i Muskelsvindfonden igen. Et job, hvor tilpasset dine kræfter?"

Lang pause.

"Jeg har ikke spurgt lyst. Jeg"

mig i noget spændende, der ikke handler om mig selv.

Men bruge det til noget? Nej! Mange siger til mig: "Du har eksamen i historie og så filosofi nu, du skal være gymnasielærer." Men du kan faneme tro nej! Det at jeg læser igen er først og fremmest en slags beskæftigelsesterapi for mig.

Måske – hvis jeg har lyst – bliver det en dag muligt igen at komme ud på arbejdsmarkedet under en eller anden form. Når ungerne er blevet store, og jeg er kommet ud af den her periode, hvor min muskelsvind forandrer sig hele tiden. Det er en mulighed, men det er bestemt ikke noget jeg tænker, at jeg skal.

Jeg har fået en ny rolle; lidt som

det er i orden, selv om min hjælper rent fysisk udfører mange af tingene.

Jeg har et helt andet overskud nu. Jeg husker så tydeligt den der med, at "åh nej, nu kommer ungerne hjem fra børnehaven!"; den er helt anderledes nu. Nu glæder jeg mig, nu er det fedt, når de kommer hjem; så kan vi sætte os og læse, eller tage en tur over i æbleplantagen.

Måske er det næsten det bedste, jeg har fået ud af at stoppe med at arbejde. At jeg kan nyde mine børn og alt det, de giver."

"Hvad har det betydet økonomisk?"

"Sådan helt håndfast 7.000 kr. ned netto om måneden. Det var et slag, som vi ikke rigtigt har vænnet

undvære det? Det må vi tit spørge os selv om. Og skal flyverdragten til ungerne være den til 1.100 kr. nede fra Marens Smeds Gyde eller kan vi nøjes med den til 200 i Føtex, selv om den er noget bras og går i stykker efter den 8. vask?"

Men når jeg husker, hvordan jeg havde det, da jeg arbejdede, så er det alligevel bedre ingen penge at have og så have det bedre med sig selv, end at have penge og have det rædselsfuldt. Det er jeg ikke et sekund i tvivl om.

Dengang havde jeg mest lyst til at hænge i en stol, kigge i avisen, ligge under dynen, vente på at ungerne var kommet i seng. Og jeg var nok ikke sjov at være gift med i den periode. Kærligheden var tem-

Ny energi til myastenikere



Øst-træf med hug til Muskelkraft, krumme tæer og flyvende drager

Mias drage skal stå sin prøve, og efter et par løbeture og hjælp af Kamilla Vogelius kan dragen fra stor højde titte ned over det meste af Kalundborg.

Smukke opsætninger af naturens frembringelser bliver resultatet af nogle timers blomsterbindinger – her er det Inge Alida Larsen, Maija Liisa Hansen og Lisbeth Sommer.



AF BIRGER AGERGAARD
FOTO: FINN JOHN CARLSSON

De sidder ikke i kørestole, de kan danse lancier og flyve med drager. Hos mange kan det faktisk være svært at se, at de overhovedet har et handicap.

Myastenikere er en gruppe, der paradoksalt nok skal bruge kræfter på at overbevise omverdenen om, at de har en uhelbredelig og behandlingskrævende neuromuskulær sygdom. De fleste tager medicin, alle bliver trætte efter kort tids fysisk belastning, og hos nogle ses myastenien også som slaphed i ansigtsmusklerne og skelen. Heller ikke det er altid nok til at "overbevise" andre, som måske opfatter det som fuldkab.

Selv som en stor gruppe i Muskelsvindfonden føler de sig ikke tilstrækkeligt synlige, fordi deres handicaps ikke er så "dramatiske" og "spændende" som mange andres i fonden.

Vi sidder på Kalundborg Vandrehjem, lækkert, nybygget og handicapvenligt. Kaffen er på vej her lørdag eftermiddag, men den får vente, fordi et vigtigt punkt er til diskussion blandt 22 myastenikere

og ægtefæller: Synliggørelsen, – altså den, som ikke er der.

Øst-træffet er i gang, og stemningen er fin, men også kritisk. Østfolkene har inviteret os, fordi myastenikerne føler sig overset i bladet og sådan set også i resten af Muskelsvindfonden.

Stopklodser

Det får vi en grundig diskussion om, hvor alle aspekter trækkes frem:

- forskningen i myastenia gravis er for sparsom her i landet – dog forskes der i andre lande, og et fællesnordisk projekt er måske på vej,
- informationerne fra hospitaler (ikke universitets-hospitalerne) er mangelfulde, og de sociale myndigheder opfattes som stopklodser,
- Muskelkraft er ikke opsøgende nok og burde tage flere sager op,
- VB-centret har ikke meget at byde på over for myastenikerne,
- Kun 138 ud af cirka 500 personer med myasteni er medlemmer af Muskelsvindfonden. Og for få kommer til aktiviteterne.

Det er blevet mørkt udenfor, og tiden er skredet fra os på en udmærket måde. Aftenen er helt igenem fornøjelig med skæve trin til lancier'en, tegn og gæt ved tavlen og en enkelt bajersk øl. Alle har et behov for at tale med andre om deres sygdom og symptomer, for "det er godt at få at vide, at så er det ikke mig, som er hysterisk eller ved at blive sindssyg," som en formulerer det.

Dragens flugt

Søndag morgen vender vi tilbage til de aktiviteter, der blev startet et døgn forud: Blomsterbinding og afprøvning af de tre flotte drager, der er bygget. En enkelt deltager har fået så megen energi på træffet,

at hun klarer begge aktiviteter. Til gengæld kan vi også grine ad hende, da dragen mister jordforbindelsen og tager en gevaldig tur over granerne.

Hvis vi andre har tabt pusten og energien, er der opladning at få hos afspændingspædagog Lydia Holm. Og nej, afspænding er ikke den rene afslapning, skal vi hilse og sige. For først skal alle muskelgrupper knokles igennem til rytmisk musik. Vi skal krumme tæer og skyde ryg, og først derefter kan vi få lov at mærke den klassiske musik væve sig roligt ind i kroppens energistrømme.

Det er sådan noget, der giver kræfter.

Østrigere på indkøb

To østrigske muskelsvindlere lod sig inspirere af den danske hjælperordning.

I Danmark bryster vi os gerne af et højt niveau på det handicap-politiske område. Det er da også et faktum, der aftvinger respekt og studiebesøg fra andre lande.

Til gengæld skal vi ikke uden videre gå ud fra, at andre landes muskelsvindorganisationer er interesserede i at købe vores social-politiske model rub og stub.

Lidt fra den hylde der, og noget fra skuffen i midten, tak! Sådan var måske essensen af et besøg, som Muskelsvindfonden havde fra Østrig sidst i oktober måned.

To af landets aktive muskelsvindlere gæstede nogle af de mennesker, der nyder godt af en ordning, vi har været fødsels-hjælpere på. Nemlig hjælperordningen.

De to østrigere var:

- Bernhard Wallerstorfer, formand, direktør og redaktør i den østrigske muskelsvindorganisation med 400 medlemmer,
- og Wilfried Raith, kommunalt ansat og i gang med at undersøge mulighederne for lokalt at starte hjælperordninger.

Hver især har de besøgt og skal besøge andre lande for at se på sociale systemer, så de kan blive inspireret til selv at foreslå ændringer i Østrig.

Og her er det man let bliver forvirret: Hver af de ni føderale stater i Østrig har deres sociale system, hvad der gør dem så forskelligartede, at handicappede bevidst flytter til de dele af landet, der sikrer dem de bedste levevilkår. Ydermere er det ikke altid let at vide, om ændringer bør ske centralt eller via de lokale regeringer.

Men fælles for østrigerne er, hvor svært det er at leve som handicappede i egne hjem. Her ville forbedrede pensionsforhold og hjælperordninger rette gevaldigt op på forholdene. Man kan højst få fire timers hjemmehjælp om dagen, og har man større behov skal man bo på institution.

Bernhard Wallerstorfer og Wilfried Raith fortalte under deres besøg, at det største problem ved at bo i institution er den manglende kvalitet, men at det for dem

ikke nødvendigvis er et enten-hjemme eller institution. For eksempel er 40 flyttet sammen i en stor ejendom i Wien – og den boform kunne de godt tænke sig at videreudvikle.

Østrigerne blev imponeret under deres besøg hos muskelsvindlere i Danmark og af, at man døgnet rundt kan få hjælp. I Østrig ligger pensionen kun på 5000 kr. for muskelsvindlere (underligt nok kan trafikskadede få omkring det dobbelte), og det giver langtfra mulighed for at ansætte hjælpere.

Skal der ske fremskridt i Østrig, sagde de to, må der pression til. Men hvordan der i praksis skal presses, er ikke klart. Østrigerne synes ikke at mene, at deres muskelsvindorganisation bør have det samme markante image, som Muskelsvindfonden har herhjemme.

Inspiration er godt, men det er en selvstændig østrigsk model for hjælperordning, som de stræber efter.

ager.

Breve til to ministre

Det centrale Handicapråd har set på flere sager, hvor handicappede synes at blive udsat for diskrimination. Sagerne medfører breve til flere ministre efter, at rådet holdt møde kort før folketingsvalget.

Den ene sag handler om, at ikke alle handicappede med støttet arbejde kan blive optaget i A-kasser. Men i følge arbejdsmarkedsreformen giver beskæftigelse, som der ydes offentligt tilskud til, også ret til optagelse i A-kasser. Folketinget har i sine lovbestemmelser omhyggeligt understreget, at princippet gælder *alle*.

Men i praksis måske alligevel ikke: Arbejdsminister Jytte Andersen (S) fortolker princippet sådan, at støttet arbejde efter bistandsloven (for eksempel 50/50-ordningen) ikke giver adgang til A-kasserne. Begrundelsen er, at jobstøtte-personer ikke skulle tilhøre det "almindelige" arbejdsmarked.

En tynd argumentation, sagde Palle Simonsen, formand for Det centrale Handicapråd. De øvrige var enige, og rådet sender et brev til Jytte Andersen.

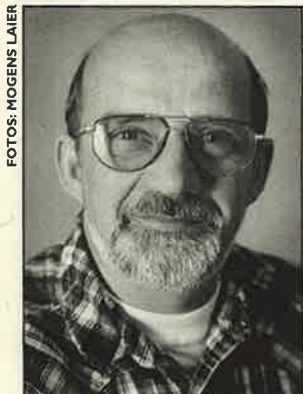
En anden brevmodtager bliver undervisningsminister Ole Vig Jensen (Rad.). Det skyldes, at eksamenspapirer vil få påtegninger, hvis der er taget særlige hensyn til handicappede under selve prøven. Eksempelvis, at stærkt læsehæmmede har brugt lydbånd i stedet for bøger.

Også en måde at frasortere ansøgere på arbejdsmarkedet, lød det i handicaprådet. Undervisningsministeren vil samle erfaringer i to år, men rådet vil ikke vente. Ole Vig Jensen får et brev allerede nu.



I Århus fik de to østrigere stor inspiration og viden fra Flemming Larsen (tv.), som arbejder på Center for Hjelpeordninger. I midten sidder Bernhard Wallerstorfer og til højre Wilfried Raith. De to havde hjælperen Martin Ladstatter med under Danmarksbesøget.

Et par runde herrer



Knud Kristoffersen, 50 år.

To af Muskelsvindfondens medarbejdere har for nylig haft fødselsdag, hvilket næppe kan interessere Muskelkrafts læsere ret meget, hvis ikke det lige var, fordi de fødselsdage var noget ganske særligt, idet international sekretær Jørgen Kock blev hele 70 år, mens projektleder Knud (Stoffer) Kristoffersen kun fyldte 50, TILLYKKE!



Jørgen Kock, 70 år.



Bernhard Frederiksen

Evald Krog har fået ny formandssekretær. **Bernhard Frederiksen** er den heldige, og han afløser Eva Hage, som er blevet projektansat som personalekonsulent på Muskelsvindfonden. Den 31-årige cand. scient. pol. (et fint udtryk for statskundskab) har siden 1. september været personlig tovholder i Ajstrup. Med egne ord forsøger han at holde styr på alt det, som Evald skal nå, agere sparringspartner, og er der tid, fortæller han gerne de æggekager, som Evalds hjælpere har specialiseret sig i udførelsen af.

Gert Storm Andersen, nybagt far og 26 år gammel, er pr. 1. september projektansat som pedelmedhjælper og i særdeleshed som lagerforvalter på lageret i Flemming. Fra at være frivillig lagermand på de grønne koncerter har han dermed bevæget



Gert Storm Andersen

Ansættelser

sig ind på lønningslisten. Muskelsvindfonden ejer efterhånden en anelig mængde koncertudstyr, som også lejes ud, og det fylder tre bygninger ved et autoværksted i Flemming. Gert Andersen sørger for vedligeholdelse, opkøb af nyt materiel, og som noget lige så vigtigt for koncerternes succes: Indkøb af pølser og andet spiseligt.

Intern servicemedarbejder er den titel, som **Bo Zachariasen** i oktober overtog fra Martin Hansen. Altså er det fondens nye militærnægter, vi har at gøre



Bo Zachariasen

med, og den 20-årige Bo skal holde skansen i ni måneder. Han valgte tidligt at aftjene sin værnepligt med socialt arbejde, og det foregår rent praktisk med at hjælpe pedel Inge Skytte, med at fordele post, foretage indkøb og så videre.

35-årige **Jeannette Schneekloth Nielsen** er ny sekretær i VB-Centret. Hun startede 15. august på centret efter en årække som lægesekretær i Arbejdsmedicinsk Klinik. Hun nåede lige at få en orlovsperiode sammen med sine og mandens to børn, inden hun så jobopslaget fra Muskelsvindfonden: "De er så gode til at profilere sig, så det må også være nogle flinke mennesker, som arbejder der,"



Jeannette Schneekloth Nielsen

lød et par af hendes forventninger, som nu viser sig at være indfriet. Jeannette skal ikke blot arbejde med journalisering, men i høj grad også fungere som kursussekretær for VB-Centrets mange familiekurser.

Hanne Bisgaard holder den ergoterapeutiske stol varm for Ann-Lisbeth Højberg, som er gået på barselsorlov. Indtil 1. september var hun ergoterapeut i Århus Kommune, men valgte at springe til Muskelsvindfonden. Årsag: Hun finder det meget spændende at arbejde med en bestemt sygdomsgruppe, mens hun i kommunen havde "hele repertoiret". Den 41-årige pige tager sig i Muskelsvindfondens VB-Center sig af alle slags sager, som rimer på ergoterapi.



Hanne Bisgaard

FOTOS: JENS TØNNESEN/CHILI



Flytterod i Vestervang

Mens dette nummer af Muskelkraft skrives, er flytningen til Marselisborg allerede i fuld gang. Det er en stor operation, som ledes af pedel Inge Skytte, der her nyder en cigaret, mens hendes medhjælper Martin Hansen gør arbejdet; det er lageret, de er ved at pakke ned. Alt skal være på plads i de nye lokaler inden fredag d. 4 november, hvor der holdes reception i pavillonerne på Marselisborg. Muskelkraft vender tilbage med en reportage herom i næste nummer.

Blanke sider i Muskelkraft 6/94

Ved trykningen af Muskelkraft nr. 6/94 er der desværre sket en teknisk fejl, som bevirkede, at en del af oplaget udkom med 8 blanke sider. Der er tale om siderne 18-19, 22-23, 26-27 og 30-31.

Vi har, så vidt det er praktisk muligt, undersøgt hvor stor en del af oplaget, der er ramt af den kedelige fejl, og det ser ud som om, det er en meget lille del. Kun to abonnenter har klaget, og det kan nok også tages som udtryk for, at ikke mange har modtaget den fejlproducerede udgave.

Hvis nogen går rundt og ærgrer sig over 8 tomme sider, men ikke har orket at klage til os, så ring alligevel og vi sender straks et fejlfrit eksemplar.

Vi beklager fejlen over for vore læsere og annoncører!

Brev fra USA til Duchenne-forældre

Muskelsvindfonden har modtaget et brev fra en amerikansk kvinde, der er mor til to drenge på tre og fem år med Duchennes muskeldystrofi. I brevet skriver hun bl.a., at hun gerne vil i kontakt med danske forældre til Duchenne-børn, og her følger hendes navn, adresse og tlf.nr.:

*Ms. Susan Hawuer
1740 S. 23rd St.
K.C., KS 66106
USA
Tlf. (913) 362 0141*

Brugt duntøj ønskes

Bo Herup Nielsen, far til barn med muskelsvind, spørger, om der skulle være nogen, der ligger inde med et sæt duntøj i str. 5-6 år, som deres barn er vokset ud af. Så vil han gerne overtage det, ikke mindst fordi det ikke længere er muligt at købe duntøj fra producenten Dunggården, der er gået konkurs. Selv har Bo Herup Nielsen netop foræret et sæt i str. 4-5 år væk.

Henvendelse til *Bo Herup Nielsen*, Lundegårdvej 4 B, 4720 Præstø. Tlf. 5599 3366.

Klaver søges

Muskelsvindfondens sangglade direktør Mette Bock har fået den gode ide, at der skal synges noget mere i det daglige arbejde. Og med et klaver kommer det til at lyde endnu bedre, men et sådant instrument ejer foreningen ikke, og derfor bringer vi her følgende opfordring:

Har du (eller kender du nogen, der har) et klaver i overskud, så vil vi meget gerne finde en fin plads til det i det nye mødelokale/kantine i pavillonerne på Marselisborg.

Stor gave til kursus

Jaschafonden har igen givet en stor sum til Muskelsvindfonden. 91.000 kr. har fonden bevilget til Ungdomsgruppens kursus "At flytte hjemmefra".

Rejse-database

Vil du gerne holde en uges ferie et sted i Danmark, kunne det også være rart at kende forholdene for handicappede. Den slags information er i dag ikke samlet noget sted, men det ønsker tre personer i turist-erhvervet at gøre noget ved.

De vil danne et rejsecenter, udformet som en database. Både handicappede, rejsebureauer og andre skal kunne gøre brug af informationerne, og rejseforholdene

skulle dermed blive mere trygge. I første omgang gælder informationerne kun Danmark, men senere måske også udlandet.

De tre er ved at bygge firmaet Alterna op, og arbejder både på at skaffe informationer til databasen og på at skaffe et økonomisk startgrundlag for firmaet. Indtil videre har Alterna adresse på Helsingør Tekniskum.

ARKIVFOTO: OLE HEIN PEDERSEN



Som handicappet kan man komme på arbejdsmarkedet med forskellige særordninger. Center for Ligebehandling af Handicappede har lavet en serie pjecer herom.

Handicappede på job

Handicappede kan have udbytte af at vide mere om muligheder for støtte på arbejdsmarkedet. Der findes flere særordninger, og derfor har Center for Ligebehandling af Handicappede lavet fem pjecer. Pjecerne er blevet til i samarbejde med foreningen Handicappede Studerende og Kandidater.

De fortæller, hvordan handicappede kan få støtte og løntilskud i forskellige ordninger:

- "Job med løntilskud - 1/3-ordningen for førtidspensionister" fortæller om handicappedes muligheder for beskæftigelse med løntilskud, selv om de får førtidspension.
- "Job med løntilskud - 50/50-ordningen" handler om beskæfti-

gelse af personer med nedsat erhvervsevne.

- I "Job med fortrinsadgang" kan man læse om handicappedes mulighed for fortrinsadgang til samtale og ansættelse i offentlige stillinger.
- Pjecerne "Job med personlig assistance" og "Job med hjælpemidler" behandler reglerne for praktisk støtte til handicappede, der er i job eller under uddannelse.

Pjecerne, der også er udgivet på lydbånd, kan man få tilsendt ved at skrive eller ringe til Center for Ligebehandling af Handicappede. Adressen er: Bredgade 25, Skt. Annæ Passage, Opgang F, 4. sal, 1260 København K. Tlf. 3311 1044.

ARKIVFOTO: MOGENS LAIER.



Handicappede er på papiret med i fremtidens informationssamfund. Det fremgår af regeringens rapport om "Informationssamfundet år 2000". Nu gælder det om at holde regeringen fast og få den til at komme med konkrete forslag, mener Center for Ligebehandling af Handicappede.

Handicappede i informationssamfundet

De handicappedes forhold er ikke blevet glemt i den omfattende og meget omtalte rapport om "Informationssamfundet år 2000", som for nylig blev præsenteret af forskningsminister Frank Jensen (S) og medlem af Europa-Parlamentet Lone Dybkjær.

Tværtimod. Rapporten har et særskilt afsnit med titlen "Handicappede i informationssamfundet" og et hertil knyttet 13 sider langt bilag, der i detaljer redegør for handicappedes særlige problemer og muligheder i relation til fremtidens samfund, der ifølge de fleste meningsdannere og eksperter i høj grad vil fungere på den såkaldte informationsteknologis betingelser.

I rapporten hedder det bl.a.: "Nye IT-anvendelser (IT for InformationsTeknologi, red.), som kan give mulighed for større integration af handicappede i samfundet, må udnyttes maksimalt."

Det foreslås, at regeringen skal tage to initiativer. Dels at udarbejde en handlingsplan for, hvordan handicappede kan "støttes og integreres bedre i samfundet ved brug af IT og elektronisk kommunikation". Dels at Danmark skal arbejde for, at "handicap-synsvinklen integreres i EU's informationspolitik".

Det er Center for Ligebehandling af Handicappede, der har leveret baggrundsplysninger til rapporten. I bilaget hedder det bl.a.: "Manglende adgang til information er imidlertid en lige så vigtig faktor til desintegration og isolation som manglende fysisk tilgængelighed. Om man er fysisk eller elektronisk udelukket - det kommer ud på et. Resultatet er det samme: Manglende mulighed for at deltage i den demokratiske proces og i samfundslivet på samme vilkår som andre."

Centret glæder sig i en pressemeddelelse over, at handicappedes særlige behov er taget med i rapportens endelige anbefalinger, og centret lægger vægt på, at handicappede og deres organisationer deltager aktivt i den offentlige høring og debat, der finder her i efteråret.

Man vil arbejde for, at regeringen udarbejder konkrete planer for, hvordan handicappede kan tage del i informationssamfundet år 2000 på lige fod med andre.



Gruppearbejde om fremstilling af collager

At flytte hjemmefra

Ungdomsgruppen har afholdt kursus om at flytte hjemmefra. En deltager fortæller om weekendens forløb.

AF LENE KJÆR THOMSEN

Hvilke muligheder har man, når man ønsker at flytte hjemmefra? Hvordan administrerer man en hjælperordning? Og hvilke uforudsete følelser kan opstå i forbindelse med dette?

Det var nogle af de spørgsmål, som ønskedes besvaret, da Muskelsvindfondens ungdomsgruppe afholdt kursus på St. Helene Centret i Tisvildeleje den 7.-9. oktober.

Weekenden blev indledt med et oplæg af specialkonsulent Dorte Trier, som fortalte om mulighederne for at få en hjælperordning, når man vil flytte hjemmefra og om alternativer til dette, hvis man ikke føler sig i stand til at håndtere en sådan ordning.

Dorte Trier foreslog, at man i tilfælde af ikke at være berettiget til eller interesseret i en hjælperordning, i stedet oprettede bofællesskaber.

Aftenens underholdning stod Thomas Vibel, en stand-up comedian, for. Han var, som han selv sagde, en "meget sjov herre".

Om at få hjælpere

Lørdag startede med tre oplæg; det første af Brian Damsgaard, som fortalte om den lange flytteproces. Anette Lindeløv fortalte om det at administrere en hjælperordning; for eksempel med hensyn til løn og vagter.

Det sidste oplæg kom fra en hjælper, som fortalte om sit syn på de forskellige situationer, der kan opstå, når to mennesker går så tæt op ad hinanden hver dag.

Oplæggene blev efterfulgt af diskussioner i grupper, hvilket gav mulighed for at få uddybet særlige punkter.

Næste punkt var et foredrag af forstander på Skelskør Folkehøjskole Birgitte Hansen, som fortalte en masse historisk om højskolens oprindelse, men ellers ikke virkede forberedt på spørgsmål, om hvilke muligheder der er for at have hjælpere med, hvis man som handicappet ønsker et ophold på en højskole.

Weekendens kreative indslag var gruppearbejde med henholdsvis collage og hørespil.

Det var rart med en pause fra foredragene, hvor man selv skulle være den aktive part, og den dertil afsatte tid fløj da også afsted.

Om at rejse

Aftenens foredrag handlede om rejser. Det var utroligt spændende, suppleret af flotte lysbilleder, men gav ikke videre inspiration til, hvordan man løser praktiske problemer på rejser.

Kurset sluttede søndag med et foredrag af psykolog Marianne Verdel om, hvor svært det generelt er for unge, at skulle blive uafhængige af deres forældre, og om de ting der gør dette endnu sværere for unge med et handicap. Det blev opfulgt af gruppearbejde for både brugere og hjælpere.

Alt i alt var kurset rigtig godt, og St. Helene Centret er virkelig anbefalelsesværdigt til fremtidige kurser.

En ny kørestol

Torsdag den 29. september 1993 var der inviteret til præsentation af en ny kørestol, Gemobil. Det bliver der med jævne mellemrum, men denne gang ser det ud som om, der virkelig er tale om nytænkning (måske har nogen set kørestolen demonstreret i TV2 samme aften).

Kørestolen har været under udvikling i toogethalvt år og er udviklet af et mindre firma, som aldrig tidligere har gjort sig gældende på hjælpemiddelmarkedet.

Ønsket har været at konstruere en kørestol, som har fuld bevægelsesfrihed i det vandrette plan. Og det er lykkedes at lave en kørestol, som nemt og elegant manøvrerer i alle retninger, sidelæns, skråt frem osv.

Princippet er enkelt: Fem hjul, som altid er indbyrdes parallelle og frit kan dreje rundt i forhold til sæderetningen.

Dertil skal tilføjes, at sædet kan drejes i forhold til understellet.

Imponerende er brugen af lyslederkabel. Der er ingen kabler og ledninger fra joy-stick til køreenhed – sædet kan umiddelbart løftes af underdelen.

Desuden skal nævnes, at kørestolen har indbygget ladeapparat, så opladning foregår ved tilslutning til almindelig stikkontakt.

Det er en indendørsstol, hjul og hastighed er ikke til andet. Den fylder som en stor kontorstol og fremstår i sit design som gennemført og færdigt – og det er vi jo heller ikke vant til.

Men – før personer med muskelsvind kan have rigtig glæde af kørestolen, mangler vi et sædeløft og mulighed for at ændre ryg og sædehældning. Det kommer, bliver vi lovet.

Indtil da må vi glæde os over, at der er lavet et nyt, velgennemtænkt og gennemført basisprodukt.

Inger Schrøder, ergoterapeut



Gemobil, en virkelig nyhed inden for kørestole. Den kan manøvrere i alle retninger, anvender avanceret teknologi og fremstår i et gennemført design, skriver vor anmelder. Men hun gør opmærksom på, at den mangler en række tilpasninger, før den kan bruges af folk med muskelsvind.

Handicap Idræts Festival '94: *Største stævne nogensinde*

I dagene 16.-18. september afholdt Dansk Handicap Idræts-Forbund sit største breddeidrætsstævne nogensinde.

AF JØRGEN KJELDERGAARD,
HANDICAPIDRÆTSKONSULENT

FOTO: PREBEN B. SØBORG

Handicap Idræts Festival '94 havde deltagelse af ca. 1.000 idrætsudøvere, trænere og ledere. Der deltog både fysisk handicappede og udviklingshæmmede. Yngste deltager var kun 12 år – ældste 82 år.

Odense var vært og fra både Odense kommune og Fyns Amt har der været stor velvilje og opbakning til stævnet.

Deltagere var indlogeret på fem skoler i Odense, og selve idrætsaktiviteterne blev afviklet på idrætsanlægget omkring Odense Universitets Center og på den nærliggende Rosengårdsskolen.

På idrætsstederne var der kamp og stemning – ikke mindst i boldhallen, hvor der blev spillet både halhockey og el-kørestolshockey. Udøverne af disse idrætsgrene er meget forskellige, men forsøget var absolut en succes. El-hockey spilles fortrinsvis af børn med muskelsvind eller børn med spastiske lammelser. Spillet har i de senere år været inde i en rivende udvikling og spilles p.t. 9 steder i landet (4 øst og 5 vest for storebælt).

I svømmehallen var der både konkurrencesvømning og mulighed for at hygge sig med hinanden mellem svømmekonkurrencerne. På atletikstadion blev der dystet på livet løs, og deltagelsen viste, at indsatsen for at få gang i idrætten på institutioner og værksteder er ved at bære frugt. Den sidste konkurrenceidræt på Festivalen var boccia.

Derudover havde både deltagere og publikum mulighed for at prøve forskellige demo-idrætter som f.eks. kørestolsslalom, bueskydning, folkevanddans, orienteringsløb, tandemcykling og roboule – et kuglespil for svært fysisk handicappede, men som også er blevet populært blandt mange udviklingshæmmede.



Der blev konkurreret i elhockey, svømning, atletik og boccia.

Også socialt samvær

Programmet for idrætsaktiviteterne var tilrettelagt, så idrætsudøverne også havde mulighed for at se og heppe på deres kammerater i andre idrætsgrene. For selv om det var et idrætsstævne, skulle der også være mulighed for at være sammen på tværs af idrætsgrenen og handicap.

Om det var årsagen til stemningen ved aftenfesten på Odense Congress Center med festmiddag, underholdning og dans skal være usagt, men der var i hvert fald høj stemning fra start.

Under festen var der optræden af Steven Petersens søløver, besøg af

“tjener Frandsen” som på grund af stor popularitet næsten ikke kunne komme til at servere og “rideskole-ejer Ema Iversen” som næsten blev hevet ned af scenen af sine begejstrede fans.

Alt dette knyttedes sammen på “Bæsted Band”, som fik folk på dansegulvet fra start til slut.

Kongeligt besøg

Festivalen åbnede lørdag med indmarch på atletikstadion, gymnastikopvisning, officielle taler, stævnesang og opsendelse af 1.000 balloner i hvide, røde og blå farver.

Derefter gik man straks over til

idrætsaktiviteterne – og der var fart på fra start.

Lørdag formiddag besøgte DHIF's protektor prinsesse Benedikte festivalen. Det blev til mange gode samtaler med deltagerne, som syntes, at det var spændende med kongeligt besøg.

Hele søndagen var der igen fuld gang i idrætsaktiviteterne, som sluttede om eftermiddagen med stafet på atletikstadion, hvor alle havde mulighed for at deltage i.

Både idrætsudøverne og de officielle talere gav udtryk for, at det havde været en stor oplevelse at være med, og de håbede, at der kunne skabes mulighed for, at “Handicap Idræts Festival” kunne blive en tradition i DHIF.

I efteråret 1993 indgik DHIF og apotekerne i Danmark – under mottoet “Idræt er god medicin” – en sponsoraftale, som havde til formål at støtte breddeidrætsarbejdet for handicappede. Det var på baggrund af denne sponsoraftale, at DHIF kunne sætte et gammelt ønske om at afholde en festival i værk.

Ud over festivalen giver sponseratet også mulighed for at støtte lokale idrætsarrangementer og stævner.



Per Rasmussen hilser på søløven Susie, som var maskot for festivalen. Per Rasmussen har muskelsvind og spiller el-hockey.

Skal vi træne eller la' vær'?

Københavns Lokalgruppes sidste temamøde omhandlede behandling.

I mødet deltog omkring 90 voksne og 21 børn.

AF LENE M. PETERSEN,
WINNIE CARRASS OG ANITA KRUSE.

Mødet indledtes med oplæg fra Birgit Werge, mangeårig fysioterapeut i Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter i Århus, som talte om emnet "Hvad er formålet med at træne".

Birgits gennemgang gav anledning til flere spørgsmål fra salen, bl.a. et gående på hvad den optimale træning er. Birgit påpegede, at brugeren selv har den bedste fornemmelse af, hvor grænserne går, og at man skal have overskud til at fungere i hverdagen. Så det handler ikke om, at "med ondt skal ondt fordrives".

Et andet spørgsmål belyste dilemmaet ved, at en form for behandling kan medføre indskrænkninger i funktionsmulighederne på andre felter. F.eks. kan brug af korset medføre nedsat armfunktion. Birgit nævnte, at det er et kendt fænomen og ofte et svært valg; en slags valg mellem pest og kolera, som det kan være svært at give en sober vejledning omkring.

Udover Birgit Werge havde vi inviteret en række brugere til at fortælle om deres erfaringer med og holdninger til træning og behandling. Det var Susanne Bjørklund, som er mor til en muskelsvindramt dreng, Michelle Charlton, der ligeledes er mor til en muskelsvindramt dreng, Steen Neumann, som er ung muskelsvindramt, Gitte Lindeløv og Tina Kirkegård, som er voksne muskelsvindramte.

Skænderier med barnet

Forældrerepræsentanterne gav udtryk for, at den daglige træning i længden er et problem, men at det er svært at turde vælge fra. Ved problemer menes der her skænderier med barnet omkring træningen.

Da det viste sig, at vilkårene for træningen var meget forskellige fra område til område, kunne problemerne også forstærkes ved, at de praktiske omstændigheder var utilstrækkelige.

Det blev fremhævet som noget vigtigt at adskille forælder- og behandlerrollen, således at man som forældre ikke skal indgå som daglig behandler overfor barnet. Behandlingen skal varetages af professionelle, og forældre skal være forældre.

Det blev nævnt, at normalt, når man bliver forældre, har man et billede af, hvordan det er at være forældre, men når man får et barn med et handicap, har man ingen steder at spejle sig. Der kommer mange personer i barnets liv med deres ideer og forventninger, hvilket gør det svært at være i forældrerollen.

Det blev fremhævet, at der går meget tid med behandling, og at det indebærer, at barnet bliver revet ud af sin hverdag og på den måde betaler en pris for at træne. Som forældre kan man frygte, at træningen giver et budskab til barnet om "ikke at være god nok".

Samarbejde om behandling

De voksne oplægsholdere gav udtryk for, at det meget er de samme ting, der går igen – nemlig, at man bliver revet ud af sin dagligdag, når man bruger meget tid på træningen, men som voksen er man selv i stand til at træffe et valg. Det blev dog også nævnt fra nogles side, at man ikke turde vælge fra.

Nogle oplevede, at træningen ud over den fysiske betydning gav et overskud og velvære, og at træningen er blevet en integreret del af deres hverdag. En sammenlignede træningen med en form for sport. Det blev endvidere fremhævet, at det er vigtigt med en god og gerne langvarig kontakt til den samme behandler, og at denne er meget opmærksom på at lytte til brugers behov, så det foregår som et samarbejde.

En anden voksen oplægsholder fremhævede, at hun havde savnet råd og vejledning om udbyttet af træningen, men havde oplevet, at træningen medførte stor træthed. Hun havde derfor prioriteret andre ting i sit liv. Hvis der skal bruges meget tid på træning, kommer sygdommen let til at fylde for meget og dominere hverdagen, og gør det vanskeligt at leve så normalt som muligt. Det drejer sig om at leve, og ikke blot om at overleve.

Trivslen i hverdagen

Privatpraktiserende klinisk psykolog Anita Kruse problematiserede i sit oplæg spørgsmålet om træning og behandling ved at sætte fokus på de psykologiske og sociale aspekter herved.

Det kan f.eks. være, at træningen fylder så meget praktisk eller følel-

sesmæssigt, at andre ting må vælges fra, og det påvirker trivslen i dagligdagen. Voksne personer med muskelsvind har bedre forudsætninger for at træffe et – bevidst eller ubevidst – valg med hensyn til træning og vurdere konsekvenserne af dette valg.

Forældrene møder derimod ofte modstand fra børnene, hvis de fastholder, at træningen skal være en del af hverdagen, og det kan føre til sammenstød og konflikter, og spørgsmålene kan rejse sig: Skal målestokken være børnenes velbefindende, forældrenes velbefindende, en regulær fysisk bedring, en vedligeholdelse af tilstanden, eller hvad nu hvis det bliver værre under alle omstændigheder, er det så formålsløst at træne, eller har det alligevel en betydning?

Valgsituationen bliver ofte vanskeligere for forældrene end for den voksne muskelsvindramte.

Nogle af de spørgsmål, Anita Kruse rejste, var: Vælger man at gennemføre og fastholde behandling og træning af pligt, fordi det forventes, og fordi det giver dårlig samvittighed, hvis man ikke gør det? Er det et pres fra én selv, eller hænger det sammen med en forventning fra det etablerede behandlingssystem? Eller er træningen og valget af og formålet med den i virkeligheden en kompensation – ubevidst ganske vist – for den magtesløshed og det tab, som

FOTO: JONNA KELDSEN



Træningen fylder meget både praktisk og følelsesmæssigt. En gang imellem er det sundt at spørge sig selv: Hvorfor gør jeg det her? Og kan jeg gøre det på en anden og bedre måde?

man oplever i forhold til sygdommene?

En uforholdsmæssig stor vægt på træning og behandling kan være udtryk for kompensation for skyldfølelse og et forsøg på at gøre den handicappede så normal som mulig, hvad der i sig selv kan være et stort pres. I nogle tilfælde kan det medføre, at træningen får en overdreven betydning og kommer til at fylde for meget, og dette kan yderligere forstærkes af skyldfølelse eller stærk medfølelse hos omgivelserne. Det kan således være vigtigt at kunne se bag om holdningerne til træning og behandling. En modstand mod træning kan bl.a. hænge sammen med en usikkerhed og angst for eller modvilje mod at blive konfronteret med ens fysiske begrænsninger. Modstanden/frygten kan også gå på ikke at kunne leve op til omgivelsernes/ens egne forventninger eller håb til udbyttet af træningen.

Aktiv og ydende

Hvis træningen fylder for meget, kan det medføre en eller anden grad af isolation fra kontakten med jævnaldrende, udpræget træthed, som medfører manglende overskud til at indgå i andre aktiviteter og måske også en fokusering på handicapet og en overdreven voksenkontakt.

Omvendt er det også vigtigt at være opmærksom på, at man ikke altid skal give efter for en umiddelbar modstand og modvilje mod træning. Hos mange er træningen med til at mobilisere ressourcer og styrke den pågældendes selvoplevelse, hvad der jo også er nogle centrale aspekter. Derfor kan et signal fra omgivelserne om, at det ikke kan "betale sig" at træne også i nogle tilfælde give en oplevelse af manglende muligheder, en overbeskyttelse i retning af at undgå eller begrænse træning, fordi man er bange for, at det vil give for mange nederlagsoplevelser, og det kan blive et misforstået hensyn, fordi alle jo har brug for at gøre sig både positive og negative erfaringer.

Det er vigtigt at være opmærksom på, at kontakten med andre mennesker ikke primært udvikler

sig til et modtageforhold for den handicappede, fordi behandling og indlæring spiller en meget stor rolle, men at den handicappede også bliver aktiv og ydende, fordi det jo giver det bedste afsæt for senere i livet at kunne udvikle selvstændighed og tage initiativ og ansvar.

Spørg dig selv

Svaret på spørgsmålet "Skal vi træne eller lad være?" er selvfølgelig hverken et ja eller et nej. Det må afhænge af en individuel vurdering, en afvejning og tagen stilling til og prioritering af ens tid og energi, men det kan være godt for os allesammen en gang imellem at stoppe op og stille spørgsmål som: Hvorfor gør jeg det her? Kunne vi måske tilrettelægge dagen på en anden måde, så træningen indgår på en mere naturlig måde, eller kan træningen tilrettelægges, så den bliver sjovere, mere spændende og mere givende, og så der bliver mere plads til andre aktiviteter?

Hvad er det egentlig, vi vil opnå – og kunne vi opnå det bedre på en anden måde, eller trænger vi til at sætte nogle nye mål for vores tilværelse med muskelsvind?

Dette har også meget at gøre med livskvalitet – og en erkendelse af, at der kan være tidspunkter i tilværelsen, hvor man prioriterer træningen højt, og andre tidspunkter, hvor man af forskellige grunde har brug for at prioritere anderledes.

Der var en god debat med mange spørgsmål og tilkendegivelser fra salen. Et gennemgående punkt var vigtigheden af, at behandlingen henlægges til behandlerne og flyttes fra forældrene. Samtidig er der en erkendelse af, at den enkelte og familien er eksperter i deres egen situation, og at der i nogle familier kan være ønske om selv at være behandlere, men med tilstrækkelig støtte.

En anden vigtig ting var, at nogle forældre fremhævede, at de som noget nyt oplevede, at de ikke var de eneste, der havde dårlig samvittighed over at have valgt fra, og at det havde været godt at høre om andres erfaringer med dette felt.

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, hoste-anfald m.m. 1993.

Når det er svært af 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.

– af 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 tåle, når man har muskelsvind. Kortet er oversat til engelsk, tysk, fransk, spansk og italiensk. 1989.

Myasthenia Gravis...**en muskelsygdom der svinger**

– en pjece, 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: 95 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 pjece 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 pjece 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 pjece, 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: 200 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.