

Familie Journal

**muskel
kraft**
2/98



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN
MARTS 1998



Eget hus og egen bil!
Deltag i den storstilede
JULEKONKURRENCE



Lam men lykkelig

Willys historie i Familie Journalen anno 1955

læs side 13

Kære Willy! – Breve til en dreng i fortiden

læs side 18

Musholm er åbnet

læs side 6

Indhold

**muskel
kraft**
2/98

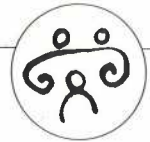
05	RUNDT OM FONDEN	Direktør headhunted – Grøn Aqua – Fonden er nr. 3.
06	MUSHOLM	Det første weekendkursus har været holdt på feriecentret.
08	FUNDRAISING	FDB og Muskelsvindfonden samarbejder om markedsføring og kultur.
11	DEBAT	Muskultour 2001.
13	FORTIDENS MUSKELSVIND	Historien om en lam, men lykkelig dreng. Familie Journalen anno 1955.
18	BØRN PÅ BANEN	Fire breve på tværs af tiden til Willy. Om Michael Jackson, toiletter i Tunesien, splatgunkrig og medlidenheden.
23	RUNDT OM FONDEN	Tv til Riget – Østrigsk visit – Bidrag til fonden – Muskuland fortæller.
24	TEMA: ÆLDRES VILKÅR	Institut for Muskelsvind vil i de kommende år sætte fokus på ældre med muskelsvind. To ældre fortæller om deres liv og tanker om alderdommen.
35	KORT NYT	Uddannelse for alle – LEGOLAND inviterer – Legeplads for alle – De nye sociale love – Sagt om Grøn Koncert – Idrætslejligheder for børn.
37	GEMMESIDER	Samlet fortegnelse over informationsmateriale fra Muskelsvindfonden.
41	PSYKOLOGI	Samtale med psykolog Bettina Paulsen om behovet for den psykiske kørestol.
46	FORENINGSPÅVIRKING	Aktivitetsskemaer – Adresser.
48	LEDER	For en gangs skyld har vi oplevet, at en offentlig myndighed har været påvirket af argumenter, skriver Evald Krog i sin positive kritik af Socialministeriet.



Grete Nielsen, 76 år, har fået påmonteret en motor på sin manuelle kørestol, så hendes mand Knud, 82 år, lettere kan skubbe hende. Men de ved godt, at den dag vil komme, hvor de skal på plejehjem.

Foto: Claus Hansen.

"Hun tager det som det kommer", side 29



Muskelsvindfonden har stadig ikke fået en ny direktør efter Mette Bocks afgang ved årsskiftet. Selv om næsten 100 søgte stillingen, der blev slået op i oktober sidste år, er det ikke lykkedes at finde en egnet kandidat. Bestyrelsen vil nu headhunte en ny direktør, og det kan nemt tage resten af året.

Ansættelsesudvalget har været gennem bunken af ansøgninger flere gange, og i sidste runde var tre emner på tale. Udvalget kunne imidlertid ikke anbefale nogen af dem, da det kom til stykket.

"Vi stiller store krav til en direktør i Muskelsvindfonden, og vi vil ikke vælge en, som vi *håber* kan

magte opgaven. Vi vil være sikre. Det vil skabe alt for meget uro i organisationen, hvis vi skulle af med vedkommende igen," siger bestyrelsens formand Evald Krog. Han er medlem af det fem personer store ansættelsesudvalg.

Siden nytår har en midlertidig ledelsesgruppe styret organisationens daglige drift. I erkendelse af at tingene trækker ud, og at der kan gå meget lang tid med at headhunte, er gruppen nu udvidet til fem personer, der har fået beføjelser som en egentlig direktion.

"Vi er godt bemandet med de fem personer i et lederteam. Det betyder, at vi ikke er under et tidspres,

men vil tage den nødvendige tid til at lægge køreplanen for en headhunting," siger Evald Krog, der gætter på, at en ny direktør er fundet indenfor seks-ni måneder.

Hvad betyder det for Muskelsvindfonden at undvære en direktør i så lang tid?

"Så længe ledelsesgruppen er bemandet, som den er, ser jeg ingen negativ betydning," siger Evald Krog.

Den fem personer store ledelsesgruppe består af udviklingschef Jørgen Lenger, indsamlingschef Marius Byriel, økonomichef Lis Thomsen, cheflæge Jes Rahbek og projektleder Marianne Frederiksen.

jøj

Direktør skal headhunte

Så er det afsløret! Flere måneders rygter i pressen talte sandt, når de ville vide, at Aqua bliver hovednavnet på sommerens syv grønne koncerter. På et pressemøde mandag den 2. marts i Experimentariet i Hellerup præsenterede Muskelsvindfonden bandet sammen med de tre andre navne: Sneakers, Eric Gadd og D:A:D. Jacob Haugaard er for niende gang konferencier.

Grøn Koncert begynder den 10. juli i Esbjerg, der sidste år afløste Herning som premieby. I år sker der også en udskiftning, idet Blokhus ikke kan tilbyde et egnet areal. I stedet er valgt markedspladsen i Hjallerup.

Som noget nyt udbydes Grøn Koncert-billetterne i forsalg. Det er et led i en omfattende aftale om mar-



Grøn Aqua

Foto: Henrik Dithmer

Pressemøde på Experimentariet med de optrædende på Grøn Koncert 1998.

kedsføring med FDB (se side 8). Forsalget åbner den 25. maj i Kvickly, SuperBrugsen, Dagli'Brugsen og LokalBrugsen.

Det er 16. år i træk, at Muskel-

svindfonden arrangerer Grøn Koncert med Tuborg som sponsor. Der budgetteres med et netto overskud på ca. 3,4 mio. kr.

Muskelsvindfonden har et godt omdømme i befolkningen, viser en undersøgelse foretaget af Sonar og Morgenavisen Jyllands-Posten. 25 procent er "i høj grad positiv" over for foreningen, 41 procent er "overvejende positiv", mens 27 procent er "neutral". Det placerer Muskelsvindfonden på en tredjeplads blandt

12 organisationer inden for humanitært arbejde og miljøbeskyttelse. Nummer et er Hjerteforeningen, nummer to Kræftens Bekæmpelse.

Vurderingen af Muskelsvindfonden er en anelse bedre end i en tilsvarende undersøgelse i 1995. Generelt er velviljen over for organisationerne faldet en smule i løbet

af de tre år, men alle på nær én – Greenpeace – kan dog stadig mønstre langt mere sympati end modvilje. Således siger kun 1 procent af de adspurgte, at de er "i høj grad negativ" over for Muskelsvindfonden.

Undersøgelsen bygger på 1.270 personers svar afgivet i januar 1998.

Nummer 3 på hitlisten



Feriecentret åbnet

Musholm Bugt Feriecenter blev udsat for lidt af hvert rent vejrmæssigt, da det for alvor blev taget i brug i weekenden 27. februar - 1. marts. Kraftig blæst, sludbyger, sne afvekslende med strålende solskin og høj, blå himmel – næsten en symbolsk beskrivelse af den proces, byggeriet har været igennem. Men nu er foråret og sommeren snart på vej



Oprindeligt skulle feriecentret have været færdigt i slutningen af 1997, men byggeriet blev forsinket, og først den 9. februar 1998 kunne centret officielt afleveres til Muskel-svindfonden.

Den sene overtagelse betød, at et enkelt weekendkursus måtte flyttes til andre lokaliteter, og et ferieophold måtte udsættes. Nu blev det

i stedet de ca. 60 kursister, oplægs-holdere, børnepassere og medarbejdere fra Institut for Muskelsvind, som deltog i familiekurset om muskelsvindsygdommen Friedreichs Ataxi i den sidste weekend i februar, der fik lov at tage feriecentrets boliger og fælleshus i brug. Og selv om de udendørs arealer stadig bestod af nøgne jordbunker, og selv om de

sidste detaljer ikke var helt på plads i ferieboligerne, var der mange positive ord om byggeriet: Flot, indbydende, velindrettet – og det skal nok blive rigtig godt!

Muskelkraft sendte fotograf Nils Juel Berg rundt på feriecentret for at opsamle indtryk såvel udendørs som indendørs.

Brugskultur

Nyt samarbejde mellem FDB og Muskelsvindfonden

Af Jørgen Jeppesen

Muskelsvindfonden og FDB har indgået en omfattende aftale om markedsføring og forsalg af billetter. Mere end 900 butikker landet over vil i den kommende tid reklamere for Grøn Koncert, God Morgen Abe og Classic Slotskoncerter. Og ikke færre end 320.000 billetter er til salg i Kvickly, Superbrugsen, Dagli'-Brugsen og LokalBrugsen.

Brugsforeningernes over en million medlemmer får rabat ved køb af koncertbilletter. Det er den kontante fordel ved aftalen for FDB's vedkommende. For Muskelsvindfonden drejer det sig især om muligheden for et langt større forsalg end hidtil.



Det er i øvrigt ikke første gang, Muskelsvindfonden og FDB drager fordel af hinanden. Nogle af butikskæderne har markedsført dele af koncertudbuddet i de senere år, dog i langt mindre målestok end nu.

Kultursamarbejde

Men aftalen handler ikke kun om kolde kroner. Den kaldes også for et "kultursamarbejde". Muskelkraft har spurgt Giovanni Belli, marketingchef i FDB, hvad det betyder.

"Vi drøfter forskellige ting, som vi kan udvide samarbejdet med, men det er jeg varsom med at sige så meget om på nuværende tidspunkt. Nu skal vi først have det her omfattende samarbejde om salg og marketing rigtigt op at stå og køre godt. Det er i sig selv en stor opgave. Når først det kører på skinner, er jeg sikker på, at det vil avle interesse for andre områder, hvor vi kan udbygge samarbejdet."

Hvad er det for værdier og holdninger hos Muskelsvindfonden, som I kan bruge?

"At arrangementernes økonomiske udbytte går til et velgørende

formål er vigtigt for os. Vi lægger vægt på det menneskelige og humane element.

FDB er naturligvis en erhvervs-virksomhed, der skal tjene penge, men vi har også værdier og holdninger. For eksempel som de kommer til udtryk i vores forbrugerprogram."

Forskellige former for kulturel virksomhed har lang tradition i brugsforeningsbevægelsen, pointerer Giovanni Belli og nævner bladet Samvirke og Brugsens kunstkalender.

"Men også lokalt og regionalt i tilknytning til de enkelte butikker er der mange steder tradition for kulturelle tilbud til medlemmer, for eksempel inden for teater og revy," siger marketingchefen.

Muskelsvindfonden og FDB har med andre ord en række ligheder og sammenfaldende interesser, kulturelle og økonomisk. Desuden har parterne den grundlæggende ting til fælles, at de begge er medlemsforeninger. Selv om der er ret så langt fra Muskelsvindfondens 1.800 medlemmer til FDB's 1.200.000.

Muskelsvindfonden og FDB har indgået en omfattende aftale om forsalg og marketing. Fremover kan brugsforeningernes medlemmer købe koncertbilletter med rabat.



Pjece om job og handicap

Muskelkraft udsender i samarbejde med Center for Ligebehandling af Handicappede i dette nummer pjecen "Job og handicap", der informerer om de nyeste regler om særlige ordninger for handicappede på arbejdsmarkedet.

Pjecen, der udgives af ligebe-

handlingscentret, gengiver alle de aktuelle regler for job med løntilskud; det vil sige fleksjob for personer med nedsat erhvervssevne og 1/3-ordningen for førtidspensionister. Pjecen gennemgår også mulighederne for job med personlig assistance, job med støtte til hjælpemidler, job med

fortrinsadgang samt job og førtidspension.

"Job og handicap" er en ajourføring af tidligere udgivelser fra ligebehandlingscentret. Navnlig nyskabelsen med fleksjob, der erstatter den gamle 50/50-ordning, er værd at lægge mærke til.



Muskultour 2001

Et tilbageblik fra fremtiden

Muskelsvindfonden har givet begrebet kultur – eller folkekultur – nye dimensioner. Under fællesnavneren "Muskultour 2001" fik den lille forening med base i Århus brede dele af befolkningen til på en og samme tid at interessere sig for populær underholdning og såkaldt finkultur. Blandt højdepunkterne var, som alle husker fra den massive medieomtale, den betagende kørestolsballet på Grøn Koncert og kunstneren Michael Kviums fascinerende videoinstallationer, der kunne opleves på både Grøn Koncert og slotskoncerterne.

Landskendt blev også dronning Margrethes 2-dages ophold i kunstnerlejren på Musholm Bugt Feriecenter. Dronningen har som bekendt selv bidraget til den kunstneriske udsmykning og forestod i juni indvielsen af de sidste etaper af den arkitektoniske perle ved Storebæltsbroen.

Også børnekulturen har Muskelsvindfonden tilført nye sider. God Morgen Abe-arrangementerne trak fulde huse, og offentligheden har stiftet bekendtskab med muskelsvindbørns kunstneriske evner via DSB's plakatserie, der i et halvt år dekorerede landets stationer med billeder udført af Gulerødderne fra Muskelsvindfondens malerskole.

Den stadig mere markante kulturprofil hænger både sammen med Muskelsvindfondens behov for at udvikle sine indtægtsgivende arrangementer og med foreningens indre liv.

Open-air rockkoncerter er blevet en massevare, og selv om Muskelsvindfonden rangerer blandt de allerdygtigste i branchen, er det på sigt ikke nok alene at forlade sig på musikken. Konkurrencen er hård, og man skal være original for at vinde den.

Samtidig går der en rød tråd gennem aktiviteterne i Muskelsvind-



"... folk med muskelsvind bestemmer selv, hvad det vil sige at have muskelsvind ..."

fonden. Den findes i projekter og begreber med navne som AKASKU (jysk for: Jeg kan sgu) i Medlemsservice, Livslang Funktionel Rehabilitering i Institut for Muskelsvind og Børn På Banen i Muskelkraft. Tråden drejer sig kort fortalt om, at folk med muskelsvind *selv* definerer og bestemmer, hvad det vil sige at have muskelsvind og hvilken tilværelse, man vil have.

Det er selvfølgelig ikke nogen ny tankegang i Muskelsvindfonden. Den har altid været stærkt præget af brugerindflydelse, for det var i vidt omfang brugerne selv, der skabte foreningen. Men selve begrebet bruger rummer i sig en formynderisk holdning. Brugere skal gøre brug af noget/nogle, som ofte er eksperter i en eller anden forstand.

Brugerbegrebet er forældet og under afskaffelse i Muskelsvindfonden i takt med, at medlemmerne selv kridter banen op. Det er grundlaget for den muskultur, der manifesterer sig stadigt tydeligere, og som ikke først og fremmest handler om sygdoms-, handicap- og patientroller, men om at være menneske. (I den forbindelse overvejes en navneændring til "Muskelsvindfonden. Fore-

ning for muskelsvindlere og andre humanister".)

I øvrigt er en vigtig brik i Muskelsvindfondens succes med sine kulturaktiviteter de senere års tætte samarbejde om markedsføring mv. med sponsorer, der lægger stor vægt på mange af de samme værdier som Muskelsvindfonden. Udover deres kommercielle interesser. Sponsorsamarbejde og -udvikling er vigtigere end nogensinde for økonomisk bæredygtighed og dermed for kvaliteten, som i sidste ende er det vigtigste parameter for Muskelsvindfonden. Det har for os aldrig været og vil aldrig blive et mål i sig selv at tjene penge.

Næste år kan der ventes nye muskultur-tilbud. Brugsens kalender bliver udført af Gulerødderne, og børnekulturhuset "Slusen" i Københavns sydhavn indvies med DR Underholdningsorkesterets uropførelse af Sebastians børnemusical "Evald den Krogede", der blandt de medvirkende tæller solisterne på God Morgen Abe, seks muskelsvindbørn og Evald Krog selv i hovedrollen.

Muskultour 2001 er et debatoplæg fra Muskelsvindfondens oplysningsudvalg.

Af Jørgen Jeppesen

EN LAM DRENG -

I. C. Andersen maa have tænkt paa en idyl som det straataekte, lavloftede hus i vejsvinget i en sydsjællandsk landsby, da han skrev »Hist hvor vejen ...«. Bag vinduerne i det mukke, lille hus sidder dag efter dag en dreng i en rullestol. Trods sine svære handicap er han lykkelig, og læs her hvorfor. Hans historie har ogsaa bud til Dem - ogsaa De kan være med til at glæde og opmuntre ham - og opleve verden for ham!



Intet varmer drengens sind som en hilsen. Den julehilsen, som kongefamilien sendte ham med billede og underskrifter, er hans livs bedste.

Der sidder en lam dreng i en rullestol i en lille hyggelig, lavloftet stue et sted paa Sjælland. Han er 15 aar og har været lam, siden han var ni, men han er en lykkelig dreng. Det skyldes hans kendte og ukendte venner ude over det ganske land, ude over den ganske verden.

Naar hans historie skal fortælles her, er det i tillid til, at den skal gøre andre syge lige saa lykkelige, som han er. For der sidder rundt omkring i vort land mangan dreng eller pige, der har de samme legemlige handicap, som han har. Har De nogen sinde tænkt paa, hvor lidt der egentlig skulle til for helt at ændre deres tilværelse?

Willy hedder drengen her, og han var de første fire aar af sit liv som alle andre børn. Legede sorgløst og ubekymret, som børn skal det. Han var lige fyldt fire, da hans mor opdagede, at der var noget galt.

- Han kunne ikke gaa op ad trapperne, fortæller hun, der for øvrigt har været usandsynlig tapper i de svære aar. - I de følgende aar gik det gradvis tilbage med Willys førlighed, han var blevet ramt af den sygdom, der hedder muskelsvind. Paa hans niaars fødselsdag gik han sine sidste skridt. Han var gaaet en tur uden for huset her, da et ganske lille vindstød væltede ham omkuld. Saa var vi klar over, at en rullestol maatte blive hans fremtid.

Det har været svære aar af og til. Jo, naar ens eneste barn saa meningsløst rammes af en sygdom, der gør ham hjælpeløs, faar man søvnløse nætter. I starten maatte vi desuden

kæmpe haardt for i det hele taget at faa lov at beholde drengen hjemme. Velmenende mennesker ville have ham paa et hjem for vanføre drenge, og det var, som om det kneb for dem at forstaa, at netop nu trængte han til sit eget hjem - og vi til ham. I alt det velmenende kom engang imellem ogsaa noget tankeløst, der ramte ondt. Jeg husker f.eks. damen, der en dag kom ind, mens drengen sad i sin rullestol og begyndte at ynke os for den skæbne, der var blevet vor. - Hvor ville, sagde hun, - det dog have været jer til større velsignelse, om han havde kunnet hjælpe jer i det daglige.

- Kan De forstaa, at vi blev bange for at lukke de velmenende ind? At vi ville værne vor dreng? Der var, hvor

mærkeligt det end kan lyde, mange, der ikke forstod det.

Det kan være svært for voksne at fylde et barns verden, det klarer barnet, det raske barn, meget bedre selv. Hvordan tror De saa, det vil være, naar man skal fylde et sygt barns verden? Willy har barnets sind og barnets voldsomme oplevelsestrang, drømmer som et barn, tænker som et barn. Men han er udelukket fra at virkeliggøre drømmene, for hans verden er begrænset af det, han kan naa i en rullestol, skubbet af andre.

Jeg ved ikke, hvordan det var gaaet, hvis Willy ikke pludselig havde faaet sin hærskare af venner,



Han kan skrive; han skriver gerne, og han har mange kendte og ukendte brevvenner. Globusen i baggrunden er fra en af de kendte - kaptajn Carlsen.

Naar vejret er godt, sidder han uden for huset og følger skibene, der ad Bøgestrømmen stævner ud til og hjem fra fjerne lande...



kendte og ukendte. Saa tror jeg ikke, vi havde haft ham i dag, og jeg kalder historien om hans venner for intet mindre end et mirakel.

Andre oplever verden for ham –

Det hele begyndte med en radioudsendelse. Det siger sig selv, at en væsentlig del af hans tid bliver tilbragt foran radioapparatet, ikke mindst, naar vejrforholdene er saadan, at vi ikke kan køre ham udenfor paa bakkene, saa han kan nyde den storslaaede udsigt ned over Bøgestrømmen, hvor skibe ustandselig trækker deres kølvandsstriber, naar de stævner ud mod oplevelserne under fremmede himmelstrøg. Saa sidder han derude og følger dem med øjnene, saa langt han kan, og lader tankerne om resten.

Da han en dag havde hørt en af vore kendte kunstnerinder i radioen, bad han om et stykke papir, en kon-

volut og lidt penge til et frimærke. Muskelsvindet har ikke ramt ham saa meget, at han ikke kan føre en pen. Han skrev et rørende lille brev til skuespillerinden, udtrykte sin barnlige glæde over hendes kunst og fik hendes autograf og et venligt brev som tak. Det var hans første kontakt. I dag har han mere end 700 breve og autografer.

Der kom rigtig fart i det, og hans liv fik et forunderligt indhold, da han en dag havde sendt et lille indlæg til SE og HØR, hvori han forsvarede radioreporteren Gunnar Hansen, der var blevet kritiseret for sine udsendelser om kaptajn Carlsen med det skæve skib. Willy havde fulgt disse reportager i største spænding. Hans lille forsvarsskrivelse blev trykt, og to dage senere dumpede en hilsen ind fra Gunnar Hansen. Det blev begyndelsen til et varmt venskab mellem den evigt rej-

sende reporter og den lamme dreng, og Gunnar Hansen fortalte andre om sin lille ven, med det resultat at breve og kort nu strømmer ind i en jævn strøm. Willys øjne stråler, naar han læser om alt det, de andre oplever. Jeg kan faktisk sige det paa den maade, at de andre oplever verden for ham.

Naar tiden falder lidt lang en gang imellem, blader Willy sine bøger med kort og breve igennem. Han har foreløbig et par albums fyldt med brogede billeder fra den ganske verden, og han vil gerne have mange flere endnu. Blandt hans skrivende venner er en mand som kaptajn Carlsen. Pludselig en dag kom der et brev fra den berømte skipper, der havde hørt, skrev han, at Willy var syg og maaske gerne ville have en lille hilsen.

Det blev indledningen til et lige saa varmt og ægte venskab, som det med Gunnar Hansen. Tænk Dem drengens ubeskrivelige glæde, da han en vinterdag sad herinde i stuen bag vinduet ud til vejen. Der sidder han det meste af sin tid og følger trafikken. Pludselig kom der en mand med en vældig pakke, og da Willy pakkede den ud, viste det sig at være en imponerende globus. Den var sendt ham af kaptajn Carlsen med hilsen "fra kannibalernes land", hvor han dengang opholdt sig med sit nye skib.

Tag denne globus, min dreng, skrev han, saa du altid kan sidde derhjemme og følge med i, hvor vi egentlig er henne i verden.

– Jeg skal love Dem for, at den hilsen til en syg dreng betød mere end tonsvis af alverdens medicin.

Julehilsen fra kongefamilien –

Paa forunderlig maade er Willys navn blevet kendt i vide kredse inden for alle samfundslag, og der gaar næsten ikke een dag, hvor han ikke faar mindst 3–4 breve eller brevkort. En dag kom der f.eks. en pakke fra Amerika. Den indeholdt et smukt, personligt brev og et skønt slips. Afsenderen var saamænd Carl Brisson, der havde hørt om drengen i rullestolen. Eller hvad mener De om et smukt, koloreret postkort fra Milano. Det kom forleden dag, og som afsender stod bare: Familien Nielsen fra Sønderborg, der er paa ferie i Italien. Hvis De anede, hvor en saadan hilsen betyder uendelig meget for en dreng, der saa gerne vil opleve. Han kan sidde i timevis med saadan et kort og lade fantasien spille.

Det med brevene og kortene er blevet drengens verden, men foruden det samler han nu ogsaa paa grammofonplader og autografer.

En gang imellem skriver han til kendte folk efter de sidste, ofte kommer de af sig selv, naar folk hører, at han samler. Hans klenodie er en julehilsen fra selveste den kongelige familie. En juleaften kom der en mand, der skulle aflevere kongefamiliens hilsen personligt. Som de maaske ved, giver majestæten aldrig autografer, saa hans lille hilsen skulle opfattes som en dansk families varme og ægte hilsen til en dreng,

der ville glæde sig over den. Hilsen havde ikke alene kongens, dronningens og de tre prinsessers navnetræk, men den var ogsaa paa hæftet et billede af den kongelige familie, et ganske almindeligt amatørbillede, der forevigede et smukt familieliv. Drengen blev jublende lykkelig. Kongefamilien har med denne hilsen vist et eksempel til efterfølgelse for mange, der i deres omgangskreds kender et sygt barn eller for den sags skyld ogsaa en syg voksen.

Verden er blevet meget større for Willy, end vi troede, det nogen sinde skulle blive tilfældet, da vi købte den første rullestol til ham. Det er rigtigt, at han har nogle af sine lykkeligste timer, naar vi kører hans stol uden for huset, og han faar lov at sidde og nyde den storslaaede natur, der er her omkring. Naar han kan sidde og drømme sig med skibene, der staar ind gennem Bøgestrømmen. Eller naar han sidder ved vinduet her ud til vejen og følger naturens skiften. Ser træerne grønes, mørkes og senere tabe bladene. Han kan sidde stille i timevis uden at sige noget. Lykkelig er han ogsaa, naar han gennem ruderne kigger op i stjernehimlen de mørke efteraarsnætter. Der er een ganske bestemt stjerne, som altid blinker saa hyggeligt.

– Den tror jeg, Gud satte paa himlen en aften med besked om, at den skal blinke til mig, sagde Willy stille en aften, da han havde set stjernen nogle gange. Det var virkelig, som den var dukket op ganske pludselig og havde sat sig til at blinke

hyggeligt ned til det lille straataekte hus her i vejsvinget.

Der er folk, der synes, vi maa være en ulykkelig, lille familie, men de forstaar ikke, hvad de snakker om. Jeg vil holde paa, at vi tværtimod er en meget lykkelig familie, for vi har hinanden, og vi trænger til hinanden. Det, der tegnede som en ulykke, den snigende lammelse af vor dreng, blev vendt til lykke, for livet fik indhold for os.

Tænk Dem bare de lange aftenner, naar vor dreng sætter sig til at læse højt for os, læse om andres vidunderlige oplevelser ude i verden. Det havde vi aldrig oplevet, hvis Willy havde været rask og rørig, for saa var han simpelthen ikke kommet i kontakt med alle de mennesker, han nu er.

Naar hans jævnaldrende kammerater farer forbi udenfor paa deres larmende knallerter, følger han dem selvfølgelig med blikket, saa langt det er gørligt, men han misunder dem ikke. Han synes, hans verden er rigere, for han oplever mere.

– Hvad er forskellen paa dem og mig, mor? spurgte han en aften. – Jeg ved, at jeg aldrig kommer til at køre knallert eller motorcykel, men de derude kan, hvis de ikke passer paa, komme til at køre som jeg

Willy er glad og lykkelig for hver lille opmærksomhed, der vises ham, og naar hans far eller jeg en gang imellem kan være i lidt sort humør – det kan vi jo alle – har han en fabelagtig evne til at faa os til at se lyst på tingene igen. – Hvorfor skal man være ked af det? plejer han at sige. –

Hvis man ser sort paa det hele, bliver det bare alt sammen dobbelt svært. Og saa sender han os et af disse dejlige, varme smil, der har betydet saa uendelig meget for os. Et held, at det ikke er hans smilemuskler, der er noget i vejen med!

Fortæl mig noget smukt!

Hvis De kender en dreng eller pige som Willy eller en voksen i samme situation, saa husk altid, at det værste, De kan gøre, er at ynke dem. Willy selv plejer at sige: – Lad dog være at snakke om eller tænke paa mine dumme ben. Dem kender jeg jo alt om. Fortæl mig hellere, hvad du har set af smukt i dag, hvad du har oplevet af kønt eller spændende.

Han kan heller ikke lide, naar vi en gang imellem er ude at køre en tur, at folk standser op og sender ham eller mig medlidende blikke. Han vil saa uendelig gerne betragtes som det, han er: Bare et menneske, der legemligt er lidt anderledes end andre, men som tænker og reagerer paa samme maade, som andre mennesker. Tænk paa det, næste gang De er paa besøg hos eller møder en, der har det som Willy.

Først og sidst: Glem dem ikke! Hjælp dem at fylde deres tilværelse med skønne og smukke oplevelser. Et døgn har som bekendt 24 timer, og de kan være dræbende lange for vi andre, der har vor førlighed. Hvor uendelig lange tror De saa ikke, de kan blive for den, hvis verden er det, han kan naa i en rullestol? Hver eneste lille opmuntring i form af et brev, et venligt nik eller et venligt ord, naar Deres vej falder forbi, er meget mere værd end alverdens guld.

En hilsen gør underværker!

Et eller andet sted sidder der en

dreng eller pige som Willy, og som kan blive Deres ven. Et lille væsen, der tørster efter venskab og tørster efter oplevelser. Send dem dog en hilsen. Skriv et venligt brev, uden ynk, men jævnt og naturligt, som den ene ven skriver til den anden. Eller send dem et postkort næste gang, De kommer ud at rejse, eller bare fra deres egen by. De skulle ane, hvor den slags smaa hilsener gør underværker.

Og de skulle ane, hvor det at faa saadan en ny lille ven ogsaa kan komme til at give Deres eget liv helt nyt indhold, helt nye perspektiver.

Er de færdig med Deres julepost i aar? Er der ikke et enkelt kort, De ikke fik skrevet, saa sidder der maaske en lam eller syg, som ville blive lykkelig, hvis De skriver kortet til ham eller hende i dag.

De vil med Deres lille hilsen bringe julelykken ind til et menneske, der har lykke og glæde behov.

Kender De i Deres nærmeste kreds ingen, der er i den situation at være lænket til rullestolen, saa kan De blive Willys ven eller veninde. Send Deres hilsen til ham over Familie Journalen under adressen: Willy, Familie Journalen, Postbox 1380, København Valby. Og lægger De returporto ved Deres lille hilsen, saa kan De være sikker paa, at De en dag faar en hilsen igen fra drengen, der blev lykkelig i sin rullestol! Lykkelig, fordi andre oplever den store verden med dens hverdag og fest for ham..

Artiklen EN LAM DRENG er fra Familie Journalen, nr. 51, dec. 1955. Læs ogsaa fire breve til Willy paa de følgende sider.



I musikkens verden har han fundet megen glæde, og han samler gramfonplader. Yndlingspladen er den om pigen, der skal ha' sko, saa hendes fødder kan danse. Han kan ikke.



Kære Willy

Fire breve til en dreng i fortiden

Michael Jackson klappede mig

Jeg har lige læst en artikel om dig, som jeg synes var ret god. Jeg har også muskelsvind, og jeg kunne godt tænke mig at fortælle dig lidt om mit liv.

Jeg er 14 år og sidder også i kørestol ligesom dig, men min er elektrisk, så den kan jeg selv styre. Jeg har også nogle hobbyer, men jeg samler ikke på breve og postkort ligesom dig. Jeg spiller el-hockey og synes, det er ret sjovt. Jeg kan også ret godt lide at tegne og går også til det og har snart gået der et halvt år. Jeg kan også godt lide at se sport, især fodbold, ishockey og lidt håndbold (helst damehåndbold).

Jeg kan lide at gå til fester, jo vilde jo bedre. Jeg elsker også at gå i biografen og se film. Mine yndlingsfilm er A Perfect World, Danser Med Ulve, The Client, A Fish Called Wanda og Life Of Brian. Musik er

nok en af mine yndlingsinteresser. Jeg kan bedst lide All Saints, Oasis, Prodigy, Puff Daddy, Østkyst Hustlers og Michael Jackson.

Med hensyn til Michael Jackson havde jeg en speciel oplevelse, nok den største i mit liv! Jeg skulle til hans koncert på hans History Tour i Parken i København. Jeg glædede mig meget, for det var første gang, jeg skulle til hans koncert. Hele koncerten var rigtig god, men hen imod slutningen skete der noget. Pludselig kom nogle vagter hen til det sted, hvor kørestolsbrugerne sad. De tændte en lommelygte lige i hovedet på mig. Så spurgte de, hvad jeg hed, og det fortalte min far. Så spurgte de, om jeg ville op på scenen til Michael Jackson, og om jeg ville! Så jeg svarede selvfølgelig ja.

Turen op imod scenen var selvfølgelig helt speciel. Alle folk blev

puffet til side af vagterne, der var to meter over skuldrene. Endelig var jeg kommet op på scenen. Og imens jeg ventede på at komme ind, gik der en skikkelse forbi, og det var altså ham.

Endelig kom jeg ind på scenen sammen med en anden, der også sad i kørestol. Og det er ikke rigtigt til at beskrive, hvordan det var. Bagefter kom han hen til mig og trykkede mig i hånden og klappede mig på hovedet. Så stod han og kiggede lidt på mig, men virkede ret genert, så han trykkede mig i hånden igen.

Kærlig hilsen
Jesper Jakobsen

PS. Jeg håber, du bliver ved med at klare dig, som du gør, og bliver ved med at få en masse breve.

Hvorfor sender de dig så mange breve?

Mit navn er Naja Deurell. Jeg er en pige på 13 år, som også har muskelsvind. Jeg har læst artiklen om dig med stor interesse, og da jeg selv er handicappet, forstår jeg dine tanker, og jeg er enig med dig i mange ting.

Det glæder mig, at du modtager så mange breve, og at du bliver glad for dem. Jeg kender selv glæden ved at modtage og sende hilsener, derfor ville jeg skrive dette brev til dig.

Du virker som en lykkelig person, og det kan jeg godt lide. Jeg har selv meget livsglæde, og selv hvis jeg kunne, ville jeg ikke være en anden.

Jeg bryder mig heller ikke meget om folk, der har medlidenhed med mig. Hvorfor skulle de også det? Jeg har familie, venner og en masse gode oplevelser. Den eneste forskel, der er, er, at jeg for det meste sidder i kørestol. Men det forhindrer mig ikke i at have meninger, tanker og følelser som alle andre.

Der står, at du ikke bryder dig om folk, som har medlidenhed med dig. Men at du hellere vil have, at de ser væk fra dit handicap og fortæller dig om nogle gode oplevelser. Altså at de skal behandle dig som ikke-

handicappet. Det har jeg fuld forståelse for.

Men noget, jeg ikke forstår, er, at hvis de skal behandle dig som ikke-handicappet, hvorfor sender de dig så så mange breve? Det gør de nok, fordi de ved, at du er handicappet, og de viser dermed, at de vil være dine venner, selv om de egentlig ikke kender dig. Men det er jo okay, for du er tilfreds, og det er det vigtigste.

Hav det godt!

Hilsen
Naja Deurell



Tegning: Helena Høpfner Jensen



Tunesiens toiletter

omkring eller bare vende sig mod den, der taler. Det virker også lidt mærkeligt, at man skal have sine forældre til at køre én omkring. Jeg hader også, at jeg altid skal se op på folk, men det er nu ligegyldigt, om jeg sidder i den manuelle eller den elektriske.

Men så en aften, da jeg var færdig med at spise i hotelrestauranten, kom der en pige, lidt yngre end mig, hen til os. "Hej, gider du at spille kort?" spurgte hun, og det ville jeg selvfølgelig godt. Hun kørte mig ud på gangen og ville så vide, hvad der var sket med mig. "Ikke noget," svarede jeg, "sådan er jeg født." "Nåååh," sagde hun og fortsatte: "Engang fik jeg mellemørebetændelse, og det satte sig i knoglerne, og hvis de ikke havde gjort noget, var jeg død..."

Det er altså nogen gange nogen sjove måder, folk reagerer på et handicap på!

En anden aften blev jeg inviteret af en spillegal familie til at spille et kinesisk spil, der hed Majong. Jeg var godt nok ikke særlig god til det, selv om jeg var sammen med en. Det var os, der tabte hele tiden. Men de var utroligt søde, og det var faktisk rigtigt sjovt.

Jeg elsker at være på ferie! Elsker at rejse, opleve nye steder, kulturer og møde nye mennesker.

Jeg vil opleve verden selv, selv om jeg bruger kørestol.

For livet, det kan andre ikke bare leve for en.

Kærlig hilsen
Sarah

Jeg hedder Sarah og er 12 år. Jeg har muskelsvind, ligesom dig.

Jeg vil fortælle dig lidt om min ferie i Tunesien i Nordafrika. Vi boede på en sydlig ø, Djerba. Der var lidt varmere end i resten af landet, fordi der var ø-klima. Mine forældre, min lillebror og jeg tog afsted fra Kastrup lufthavn den 7. februar og kom hjem en uge senere.

Jeg nøjedes med at have min manuelle kørestol med, for det var det nemmeste. Jeg kunne godt have haft min elektriske kørestol med, men det er en indendørs, og den ville slet ikke kunne køre i ujævn terræn. Og min mini crosser kunne jeg kun bruge udenfor. Det var lidt irriterende at have den manuelle med, for jeg har ikke armkræfter nok til at køre den, og slet ikke udenfor. Men det gik nu alligevel fint, og med alle de kantsten, der var, kunne vi godt se, at den manuelle under alle omstændigheder var blevet nødvendig.

Vi blev indlogeret i en lille lejlighed på et hotel, der hed Dar El Manara. Et lækkert sted med god atmosfære. Der var ikke de store problemer med at komme rundt på hotellet, bortset fra at toilettet var lidt lille. Men det gik også.

Når man kørte rundt i byerne eller på landet, var der til gengæld store problemer med at finde toilet-

ter. De offentlige toiletter var alt for små til, at der kunne være en hjælper, og de var ulækre. Der var ikke nogen, der havde hørt om kørestols-toiletter. Det eneste sted, vi fandt ét, var faktisk i lufthavnen. Så jeg lod være med at drikke så meget og kun om aftenen, men så fungerede det også fint. Men nogen gange, når der opstod en nødsituation, var der altså ikke andet at gøre, end at man måtte lade døren stå åben – ellers var der ikke plads – og så håbe, at der ikke kom nogen.

I Tunesien var der meget bedre vejr end i Danmark, solskin og 25 grader i skyggen. Det var utroligt lækkert at slippe for alt det overtøj, man skal have på om vinteren. Der var også et meget anderledes landskab, mere sand-agtig jord, der nogen steder var gyldenbrun, andre steder ler-agtig, ja næsten rød. For ikke at tale om oliventræerne og daddelpalmerne. Og menneskene, selvfølgelig.

Det var sjovt at møde fremmede mennesker, og se hvordan de levede, men det var nu også rart, at der var nogle andre danskere på hotellet.

Jeg håbede på, at jeg kunne finde nogen at spille "meyer" med. Det kan godt være lidt svært at komme i kontakt med nogen, når man sidder i sin manuelle, synes jeg. Det er meget rarere, når man selv kan køre



Tegning: Kristoffer Steen

Splatgunkrig

Jeg skriver til dig, fordi jeg har læst en artikel om dig i Familie Journalen fra 1955. Jeg har også muskelsvind, men mit liv er meget anderledes end dit. Det er mærkeligt for mig at tænke på, at du ikke gik i skole, og at du ikke havde legekammerater. Derfor vil jeg gerne fortælle dig om, hvordan jeg lever en ganske almindelig dag:

Det er onsdag og drabeligt tidligt (klokken er 7.40). Jeg slæber mig ud af sengen og ud i vores badekar. Så spiser jeg min morgenmad – Ota Solgryn – siger det dig noget? Jeg kommer i tøjet og skal i skole.

Endnu en dag i trædemøllen!

Min far, Flemming, kører mig i skole. Vi kommer som sædvanlig lidt for sent, men jeg når ind lige før min klasselærer Birgit. I klasselokalet er der ret støjende og lidt beskidt, men det er ellers en fin klasse. Birgit er en god lærer, men nogen af drengene i klassen kan ikke så godt lide hende. Jeg forstår ikke hvorfor.

Vi skal have engelsk. Det er et af mine yndlingsfag ved siden af historie og musik. Jeg er en af de bedste i min klasse til det, og jeg rækker hånden op næsten hele tiden, men det forekommer mig, at Birgit be-

vidst overser den. Men hvorfor skulle hun dog gøre det? Engelsktimen slutter, og de andre begynder at gå ud af klasselokalet. De skal have idræt, men jeg bliver siddende og venter på min far, fordi jeg har fri i gymnastik. Jeg kan jo ikke rigtigt være med. Endelig kommer han, mere end to minutter for sent!

Da jeg er kommet hjem, sætter jeg mig ved min computer (en moderne skrivemaskine) for at lave lektier. Bagefter sætter jeg mig til at læse i en god bog. Lidt i elleve spiser jeg middagsmad og så tilbage til slaveanstalten.

Nu er det matematik. Vores lærer hedder Claus. Han er meget god, men har nogen gange svært ved at holde styr på gemytterne. Jeg sætter mig og laver noget "ugeregning" – en fast lektie. Ved bordet ved siden af sludrer pigerne højlydt, og det er svært at samle sig om arbejdet. Så er der et tyve minutters frikvarter.

På gangen på vej til biblioteket møder jeg min ven Kristian, og vi går og snakker om computerspil (Kristians faste samtaleemne.) Så skal vi have dansk i de næste to timer. Det er Birgit, der er vores dansklærer. Vi skal arbejde i vores "Dansk Grammatik", og det er måske derfor, hun ikke er så populær? Endelig er det frikvarter igen, men kun fem minutter. Jeg læser i min nye tegneserie, som jeg lige nåede at låne, før Kristian begyndte at snakke computer.

I næste time snakker vi om en historie, og så skriver vi diktat, og jeg har kun én fejl. Det er bare pokers irriterende, at jeg skulle glemme at sætte streg igennem et ø. Og så er skoledagen forbi.

Flemming henter mig som sædvanlig, og da jeg kommer hjem, kommer Kristian og besøger mig. Vi spiller Fifa, et computerspil hvor man styrer små fodboldspillere. Jeg er lige ved at tage livet af Kristian, da jeg vinder 7-1.

To af mine andre venner, Jonas og Timo, kommer, så nu, da vi er fire, synes vi, at vi skal lave "splatgunkrig", en kamp hvor det gælder om at skyde modstanderne med luftpistoler, der fyrer med små plastikkugler. Det er sjovest, når man er

mange, så jeg ringer efter min ven Mads. Han kommer, og vi deler os op i hold. Det bliver mig og Mads mod de andre. Der er altid én mindre på mit hold, fordi jeg har et elektrisk gevær, som kan skyde i salver. De andres kan kun skyde ét skud af gangen. Så selv om jeg er langsom, klarer jeg mig med større ildkraft.

Mads og jeg får lov at gå først ud i kampområdet. Først henter jeg min Minicrosser (min elektriske scooter) i skuret. Når jeg kører på den, er jeg lige så hurtig som de andre. Sammen med mit gevær gør den mig til en af de farligste modstandere på splatgun-slagmarken. Spørg bare en af de andre. Vi finder et godt sted til et baghold. Jeg elsker baghold, gnæg, gnæg.

Men i dag får jeg kun ram på Timo. Nu er vi lige mange, og jeg løber hen til min Minicrosser, som jeg har skjult lidt længere nede af stien. Så går den vilde jagt. Jonas og Kristian trækker sig tilbage, indtil vi kommer ind på en åben mark, hvor Mads og jeg likviderer dem. Vi vandt, men det sker desværre ofte, at den anden side vinder. Det skulle forbydes!

Vi spiser aftensmad og får stegt flæsk med persillesovs. Om aftenen læser min mor højt for mig, og vi ser tv-avis.

Som du kan se, kan jeg lave en masse, som du ikke kunne. Men der er alligevel ting, jeg ikke kan være med til, og ligesom du er jeg nok mere sammen med min familie end mine kammerater.

Til sidst vil jeg fortælle dig om en fantastisk ting, jeg har oplevet: Det startede med, at vi i tv-avisen hørte, at der var åbent hus i alle danske svæveflyveklubber, at man kunne købe sig til en prøvetur.

Min far skulle op først, og da han landede, fortalte han mig, at det var sjovt, men også lidt skræmmende, for man accelererer meget hurtigt i starten. Jeg var lidt nervøs, men det skulle nu ikke stoppe mig. I begyndelsen, da svæveflyet begyndte at rulle, syntes jeg heller ikke, at det var så slemt. Men så begyndte det pludselig at gå stærkt. Jeg blev presset tilbage i sædet. Hjulene slap jorden, og vi var lettet. Kablet, der trak os op, var der stadig, for vi skulle vinde højde, inden vi begynde vores svæveflugt. Jeg så ned, så græsbanen, de andre svævefly og en parkeringsplads, hvor bilerne syntes at være lige så små som legetøjsbiler. Men det, der var så skræmmende, var, at flyet ligesom faldt ned de steder, hvor der var tynd luft. Så troede jeg, at vi var ved at styrte ned.

Vi begynde at lægge an til landing. Piloten sagde, at vi lige skulle have noget mere fart på. Han lavede et dyk, der fik hjertet presset op i halsen på mig. Jeg havde vist nok fået lidt specielbehandling, fordi jeg havde virket meget interesseret i svæveflyvning, da vi endnu befandt os på jorden.

Venlig hilsen
Isak K. Houe



Landsformand Evald Krog lagde mandag den 9. marts vejen forbi Rigshospitalet, hvor han på vegne af Muskelsvindfonden kunne overrække et splinternyt 28" farve-tv til Respirationscenter Øst. Muskelsvindfonden har en aftale med Fredgaard Radio om, at overskuddet fra entréindtægterne ved firmaets messe-udstillinger går til Muskelsvindfonden i form af tv-apparater.

Der var tale om en tiltrængt fornyelse. Overlæge Erik Jakobsen fra respirationscentret kunne nemlig oplyse, at afdelingens eksisterende tv-apparat var fra 1972! På den baggrund kom den moderne tv-teknologi indtog på Respirationscenter

Øst til at symbolisere de nye og forbedrede patientforhold, som forhåbentlig er undervejs på afdelingen. Efter pres fra Muskelsvindfonden og PTU har Hovedstadens Sygehusfællesskab indrømmet de helt uac-

ceptable forhold på centret og givet tilsagn om, at forholdene enten forbedres på stedet, eller at funktionerne flyttes til andet sted på Rigshospitalet.

Moderne tv-tider på Riget

Maria Matzen, der har muskelsvind, havde netop fået respirator, da Evald Krog kom forbi med et moderne farve-tv til Respirationscenter Øst. Bagest fra venstre overlæge Erik Jakobsen, afdelingslæge Michael Laub og respirations-sygeplejerske Ivan Ziirsén.

Foto: Kirsten Fich Pedersen



Hvad kan en sort sydafrikansk mor til et handicappet barn lære af Muskelsvindfonden, og hvad kan vi lære af hende? Og hvorfor er Muskelsvindfonden overhovedet engageret i Sydafrika, Zimbabwe og andre lande i den tredje verden?

For at give svar på de spørgsmål og generelt fortælle om Muskelsvindfondens projekter i Afrika invi-

terer fondens ulandsgruppe, Muskuland, alle medlemmer på Sjælland til en ulandsaften. Mødet foregår onsdag den 15. april kl. 19-22 på Institut for Muskelsvind, Bernstorffsvej 20 i Hellerup.

På mødet vises lysbilleder fra en projektrejse til Sydafrika og en video produceret af ulandsgruppen under et besøg i Zimbabwe.

Tilmelding til arrangementet skal ske senest den 6. april til Muskuland på email: uland@post1.tele.dk eller pr. brev til Muskelsvindfondens adresse i Århus, att. Muskuland.

Muskuland vil senere indbyde medlemmer på Fyn og i Jylland til et lignende arrangement.

I den tredje verden

Listen t.h. indeholder alle bidrag fra bønde, legater, private virksomheder, offentlige puljer og enkeltpersoner, om Muskelsvindfonden har modtaget i andet halvår af 1997. Kun løb over 5.000 kr. er medtaget.

Det Obelske Familiefond	5.000	Jørgen Dreyer og Hustru fru Elisabeth Dreyer, født Andersen's legat	10.000
Den Danske Frimurerorden	5.000	DSI (Danida-midler)	10.800
Oticon A/S	5.000	Rhone-Poulenc Rorer	11.788
Lemvig-Müller og Munck Fonden	5.000	Emmerik Meyers Legat	25.000
Axel Wichmann og fru Else Wichmanns Fond	5.000	Knud Højgaards Fond	100.000
Clara Hansens Mindelegat	8.000	EU-midler	143.550
Villiam H. Michaelsens Legat	9.000	Vanførefonden	145.000
DLH-Fonden	10.000		

Økonomiske bidrag

Wolfgang Samesch fra den østrigske muskelsvindorganisation besøgte Muskelsvindfonden i slutningen af januar for at høre om vores koncert-aktiviteter og andre aktiviteter den for fundraising. Han drøftede desuden det europæiske forskningsmarbejde i ENMC (European

Neuro Muscular Centre), som han bliver bestyrelsesformand for om kort tid. Samesch, hvis søn døde af muskelsvind, er som bankdirektør en stor kapacitet i økonomiske forhold; en egenskab, han skal bruge til at rejse penge til forskningen i ENMC.

Fundraising og forskning var på dagsordenen, da (f.v.) Wolfgang Samesch besøgte Muskelsvindfonden og mødte indsamlingschef Marius Byriel, landsformand Evald Krog og chef-læge Jes Rahbek.

Foto: Michael Lange/Chili



Østrigsk visit



Yngre end de ældre

Det er ikke mig at spille ludo med de andre beboere, siger Frode Sass-Nielsen, 69 år, der på grund af sit handicap bor i kollektivbolig ved plejehjemmet i Koldby, Thy

Af Jane W. Schelde
Foto:
Michael Bo Rasmussen

For fem år siden plantede han selv vintergækkerne ved hoveddøren, støvede bøgerne i reolen af og gav sofabordet teaktræsolie, når det trængte. Han kørte også tit alene til Vesterhavet i sin kassevogn for at nyde solnedgangen eller spillede orgel i omegnens kirker som afløser. Dengang kunne han stadig gå ved hjælp af to stokke, men havde dog elektrisk kørestol til udendørs brug. Men i de sidste fire-fem år er udviklingen i muskelsvindsygdommen gået hurtig, og i dag kan han ikke gå og har heller ikke så mange kræfter i armene. Han er på mange måder blevet afhængig af hjemmehjælperne og plejehjemmet.

“Det kan krepere mig, at jeg ikke kan gøre det samme mere, men det er der ikke noget at gøre ved,” siger Frode Sass-Nielsen, som kan

blive meget irriteret over sine begrænsninger, men som alligevel altid kæmper for at finde andre måder at klare tingene på.

“Hvis der er en ting, man ikke kan, så fand’me... det skal jeg nok ordne på den ene eller anden måde. Og bliver det et godt resultat, er det godt, og bliver det dårligt, ja, så er det, fordi jeg ikke kunne gøre det bedre,” lyder hans indstilling, som han har haft, siden han som 22-årig måtte lade sig pensionere. Kræfterne rakte ikke til et arbejdsliv som maler, som han ellers kort forinden var blevet udlært til.

I en årrække tjente han lidt ved siden af den mellemste pension ved at køre rundt og male for folk.

“Jeg har både vasket lofter og stået på stiger i anden sals højde. Og jeg har da også løbet på skøjter og

ski, selv om jeg altid har været en klumpedumpe til det hele,” fortæller Frode Sass-Nielsen.

Som 40-årig gik den ikke længere, og han måtte erkende, at han var nødt til at søge højeste pension. Dengang havde han også stiftet familie og havde to døtre, som han passede hjemme.

Kaster sand på

I 1985 døde Frode Sass-Nielsens hustru.

“Det er sådan noget, man kaster sand på for at glemme. Når der er noget, der er negativt og noget, jeg bliver ulykkelig over, så smider jeg sand på for at komme videre. Det er jeg blevet god til, ellers går jeg hen og bliver deprimeret,” siger han og vil helst ikke snakke mere om det emne.

Som enkemand og med sin langsomt fremadskridende muskelsvindsygdom i tankerne besluttede Frode Sass-Nielsen at søge en ny bolig. Han havde regnet med et-to års ventetid, men fik kun tre uger på ventelisten. Det gjorde omvæltningen fra husets 125 kvadratmeter til kollektivboligens 60 meget stor.

Men det var ikke kun de færre kvadratmeter, det handlede om. Også det at han som 58-årig skulle flytte ind i en bolig ved et plejehjem

med kun gamle mennesker, satte spekulationerne igang.

“Jeg flyttede ikke af lyst, men for at være på forkant med problemerne. Jeg sagde til mig selv, at du må acceptere, at du bliver ringere, så du må hellere flytte, når chancen er der. Men jeg spekulerede meget på, om de gamle ville komme rendende hele tiden, men det har ikke været noget problem,” siger han og er i dag glad for at bo i kollektivboligen. Her har han mulighed for at have et privatliv, og hans datter og barnebarn bor kun 200 meter derfra og kommer tit forbi.

På bølgelængde med personalet

Hver morgen kl. 10, når hjemmehjælperen har hjulpet ham op, serveret morgenmad for ham og hjulpet ham over i el-kørestolen, kører han over på plejehjemmet for at spille klaver til morgensangen. Efter andagten bliver han “hængende” lidt og snakker med de andre beboere og personalet.

“Dem kan jeg lave sjov med, for vi er på bølgelængde,” siger han og fortsætter: “Men jeg kan godt mærke, når personalet kommer fra en dement person hen til mig. Den overgang dér. Lige pludselig skal de hen til en mand, hvor – undskyld udtrykket – knapperne er i orden. De skal lige omstille sig.”

Frode Sass-Nielsen kan også mærke, at der er stor aldersforskel på ham og de øvrige beboere på plejehjemmet og i kollektivboliger.

“Jeg ved ikke, hvorfor jeg føler mig udenfor, når jeg er handicappet

ligesom de andre, men at komme sammen med mennesker, der er 15-20 år ældre end mig... Jeg skal til at erkende og acceptere, at jeg bliver 70 år nu, men jeg føler mig som en 18-årig,” siger han, og nævner, at han får mange skældud af de andre beboere, fordi han sjældent kommer på besøg.

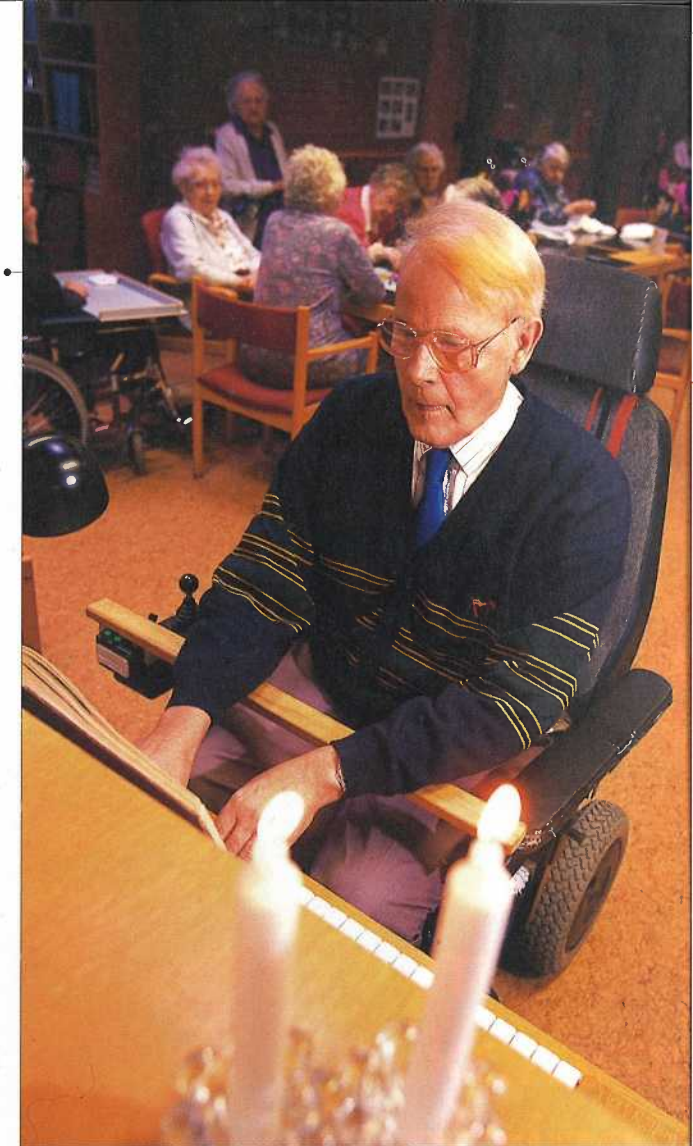
“Men de er gamle og al den snak om børnebørn. Jeg kan måske godt give Ellen på 97 år noget, læse for hende, bede en bøn med hende, men jeg får ikke noget med tilbage. Og det er ikke mig at sidde og spille æsel og ludo – jo med mine børnebørn, men ikke med de andre beboere. Der vil jeg hellere være aktiv i brugerrådet og ældrerådet.”

Og det er netop, hvad Frode Sass-Nielsen er – næsten mere end han har kræfter til. Hans læge har anbefalet ham at sige nej engang imellem, men det er svært, når arbejdet er med til at give livsindhold i tilværelsen.

Et brokoved

“Jeg mister respekten for mig selv, hvis jeg ikke får sagt min mening. Når forholdene bliver for horrible, så er der ikke andet at gøre end at sige det – også selv om de kalder mig et brokoved. Men det vil jeg gerne være, for så lægger de mærke til mig.”

De emner, han har taget fat på i ældrerådet, er bl.a. sager om manglende hjemmehjælp til ældre i kommunen eller dårlig personalebemanding på plejehjemmet. F.eks. mener han, det er for dårligt, at der kun er



Det er vigtigt for Frode Sass-Nielsen at have noget at stå op til. Derfor nyder han at spille til morgenandagten på plejehjemmet hver formiddag kl. 10.

én på vagt på plejehjemmet mellem kl. 23 og 24. Det betyder, at han først kan blive lagt i seng kl. 24 hver aften, selv om han gerne vil sove lidt tidligere.

Eller han kritiserer hjemmehjælpen for ikke at være særlig fleksibel. Hjemmehjælperne må ikke tage hans bøger ud af reolen for at støve dem af, pudse vinduer udvendigt eller vaske døre af. Det kalder de hovedrengøring. Og uanset årstid kommer de først kl. 9 i weekenden for at hjælpe ham op af sengen.

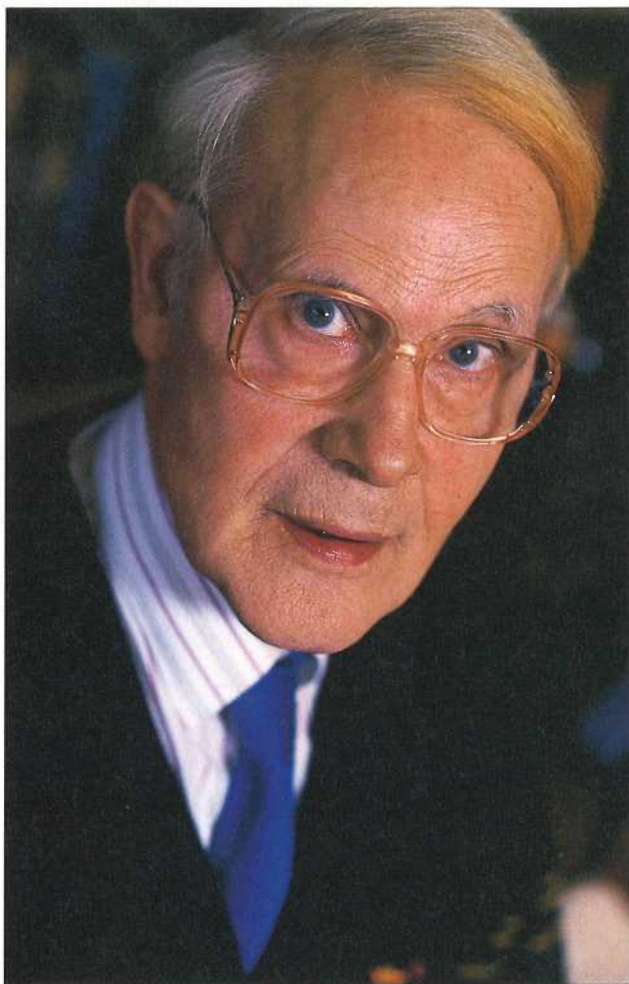
“Det er da ingen tid at komme op en sommer morgen,” lyder det vredt.

Fyraften kl. 15

Hvis ikke Frode Sass-Nielsen skal til møde i brugerrådet eller ældrerådet eller til den lokale købmand for at handle, tilbringer han dagen hjemme, hvor han ordner papirer, skriver breve på computeren eller forfalder til at lege med tegneprogrammet eller spille skak mod com-



Frode Sass-Nielsen sørger for at have alt inden for rækkevidde, når han sidder i sin lænestol i stuen. Han kan ikke komme derfra igen uden hjælp.



"Jeg mister respekten for mig selv, hvis jeg ikke får sagt min mening," siger Frode Sass-Nielsen, der er aktiv i plejehjemmets brugerråd og kommunens ældreråd.

puteren. Kl. 15 holder han fyraften, og så foretrækker han at blive flyttet over i den gamle lænestol i stuen, selv om han så ikke kan komme derfra igen uden hjælp. Men med fjernbetjeningen til både CD-spiller, fjernsyn og video, kaffe og thevand på termokander under bordet, telefon, bøger, den uundværlige cigaretpakke og askebægret inden for rækkevidde, og urinflasken gemt under lænestolen – kan han klare sig selv. Han har en alarm til plejehjemmet, hvis han får brug for hjælp, men den bruger han sjældent. Måske for sjældent.

"Jeg passer på som en smed for ikke at være urimelig og kalde på dem for tit. F.eks. hvis jeg trænger

til at få benene op på skamlen, når jeg sidder i stolen, kan jeg ikke lide at trække i snoren. De skal ikke rende efter sådan noget pjat. Men det er selvfølgelig ikke pjat, men jeg vil gerne have, at der er noget at komme efter, når jeg ringer."

Frygter at blive værdiløs

For Frode Sass-Nielsen er livskvalitet at mærke, at der er brug for ham, og at han har noget om ørerne.

"Det værste vil være, hvis der ikke er noget, du skal. Man er bange for at blive værdiløs, ikke at kunne slå til. Man vil jo gerne kunne hævde sig lidt – ikke for at snobbe, men bare for at have sin værdi."

Frode Sass-Nielsen kender sin

egen reaktion, hvis disse ting ikke er til stede: Så kommer depressionen. Den kommer f.eks. altid efter en influenza, som tager lang tid for ham at komme over. Når han får en nedtur, lukker han sin dør og kommer først ud igen, når han er i godt humør.

"Der er ingen livsværdi i at gå og beklage sig. Det jager ens venner væk," siger han og mener, at det samme gælder, når han til daglig har ondt i musklerne eller døjler med knæene og slidgigten.

"Det bliver ved med at gøre ondt, selv om jeg snakker om det, så jeg kan lige så godt lade det ligge," siger han.

"Jeg er klar over en ting: At jeg får både sygdommen og alderdommen at slås med, og at det bliver mere og mere for hvert år. Men jeg vil ikke bekymre mig om, hvad der sker om tre år. Det kan jeg ikke bruge til noget," siger Frode Sass-Nielsen, som mener, at der er stor forskel på at bekymre sig om udviklingen og indstille sig på den. Det første gør han ikke, det sidste er han god til.

"Man skal hele tiden være lidt foran med at acceptere. At man ikke først mister kræfterne, og så først bagefter skal acceptere, at man ikke har de kræfter mere. Jeg er så langt foran nu, at jeg har forberedt mig på, at der kan komme en dag, hvor jeg ikke kan spise selv. Det må man tage koldt og roligt. I dag er der jo hjælp at få, så jeg vil ikke tage bekymringerne på forskud," siger han.



Hun tager det som det kommer

Vi handicappede er nok bedre rustede til at blive gamle, mener Grete Nielsen, 76 år, der har haft muskelsvind, siden hun var ung

"Måske er det nemmere for os handicappede at blive gamle. Vi er vant til at indstille os på, at der er noget, vi ikke kan."

Grete Nielsen, 76 år fra Sydsjælland tænker ikke så meget over sin alder, og hvad den betyder for hendes muskelsvindsygdom. Hun tager tingene, som de kommer og mener ikke, det kan nytte noget at spekulere over det.

"Hvis folk spekulerer over, at de bliver gamle, kan de få nok at lave, og så ødelægger de livet både for sig selv og andre," mener hun.

Grete Nielsen sidder i sin lænestol i stuen ved siden af det lille runde bord med transistorradioen og sytøjet. Foran hende står den uundværlige elektriske kørestol af ældre årgang og model. Den ligner mest af alt en ombygget kontorstol med motor og hævemekanisme, men den fungerer upåklageligt og er med Grete Niensens egne ord hele hendes liv.

Muskelsvindsygdommen betyder, at hun ikke kan gå mere, men kun støtte lidt på benene. Hun kan ikke løfte armene højt op eller bære tunge ting, men hun har kræfter nok til at flytte sig fra lænestolen til el-kontorstolen, og dermed kan hun selv klare at komme rundt i huset. En moderne elektrisk kørestol er hun ikke interesseret i. De er forfærdelige, mener hun. Til gengæld er hun meget glad for den manuelle kørestol med påmonteret motor, som hun bruger, når hun skal ud. Hun kan ikke selv betjene den, men motoren gør det nemmere for andre at køre hende.

Som regel er hverdagen stille og rolig. Grete Nielsen nyder at sidde med sit broderi og måske høre Hanne Reintoft, radiodoktoren eller

klassisk musik på radioens program 2. Men hun nyder på den anden side også, at hun stadig kan være aktiv og klare mange ting selv: Bage, sylte, lave mad eller være med til at ombetrække stolene i stuen, når den idé pludselig opstår. Hun kan dog ikke gøre alt dette uden hjælp fra sin mand, Knud, der er 82 år.

Han er god til at give en hånd med i det daglige, men det er også nødvendigt. Grete Nielsen klarer sin egen personlige pleje, men skal bl.a. have hjælp til at vaske hår. Det sørger hendes mand for. Det er også ham, der vasker gardiner, pudser vinduer og ordner haven om sommeren.

Parret har kun hjemmehjælp et par timer om ugen til rengøring, så Knud Nielsen kan slippe for det. "Han kan ikke holde til det, men han er nu skappere til at gøre rent, end de er," kommer det nøgternt fra hans kone, som ind imellem også selv tager en støvklud.

De unge er for pylrede

"Jeg har altid været vant til at bestille noget. Mange unge i dag tager ikke udfordringer op. De sætter sig hen og siger, at de ikke kan. De er for pylrede. Da jeg var ung, var der ingen, der spurgte os, om vi kunne. Vi skulle. Og jeg har aldrig haft nogen til at hjælpe mig," siger Grete Nielsen.

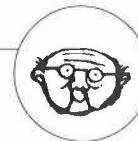
Helt fra hun var en pige på 11 år, der netop havde mistet sin mor, havde hun nok at se til på gården på Møn, hvor hun boede med sin far og bror. Og der var ingen, der havde tid til at bemærke, at hun var tynd, skrantede meget og ikke havde så mange kræfter i armene. I de første år efter moderens død passede hun både skolegang, det huslige og var også med i marken.

Af Jane W. Schelde

Foto: Claus Hansen



"Jeg vil ikke klage over mit liv. Jeg har fået meget ud af det, når jeg nu skulle være invalid, men jeg vil heller ikke leve det om. Det har det alligevel været for hårdt til," siger Grete Nielsen.



“Det var dårlige kår i 1930’erne. Det gik ad Pommern til – far var alene med to børn, og han var ved at gå fra gården. Så vi skulle hjælpe til. Jeg skulle også ud og samle sten op på marken og hakke roer – sådan var det bare,” husker Grete Nielsen.

Hun husker også, hvordan hun nogle gange faldt ned i sølet, når hun lå på knæ og skurede gulv. Armene knækkede pludselig sammen, uden at hun fik nogen forvarsler. Men det blev der ikke gjort noget ved dengang. Man troede, at hendes svagelighed skyldtes chokket over moderens død. Dengang bad hun ofte Gud om at give hende kræfter til at leve videre.

“Det var et hårdt liv – også alt for hårdt for et barn,” mener Grete Nielsen og ønsker ikke, at det er den form for udfordringer, de unge skal møde i dag. Det handler mere om livsindstilling, gå-på-mod og holdningen: Kan vi ikke klare det på den ene måde, må vi prøve på en anden. Sådan gjorde hun selv dengang – og gør stadig i dag, hvor hun er ved at blive gammel, eller “er gammel,” retter hun sig selv.

Først efter at Grete Nielsen blev gift og havde fået to piger, fik hun konstateret sin muskelsvindsygdom facio-scapulo-humeral muskeldystrofi. Da var hun 24 år og boede med sin familie på gården, hvor hendes mand hjalp til i landbruget. Diagnosen betød ingen særlige ændringer i tilværelsen.

“Man var jo ung og tog det ikke så tungt. At jeg måske blev nødt til at gøre tingene på en anden måde end andre, spekulerede jeg ikke så meget over.”

Nogle år efter fik Grete Nielsen en søn, og senere flyttede familien til Kalvehave til det hus, hvor de nu har boet i 29 år. Huset fik de bygget,



“Jeg tænker slet ikke på sygdom, når jeg laver noget,” siger Grete Nielsen, der stadig både laver mad, sylter og bager.

fordi de efterhånden måtte opgive at finde et hus uden trapper. Allerede dengang havde Grete Nielsen problemer med balancen og havde svært ved at klare trapper og ujævnheder uden at falde. Hun var også begyndt at få invalidepension.

Den økonomiske situation betød dog, at familien Nielsen talte lidt på fingre, før de flyttede til Kalvehave. I dag er de glade for, at de gjorde det. Huset koster dem i dag 7.000 kr. om året, og med Knuds almindelige folkepension og Gretes pension med plejetillæg kan de få økonomien til at hænge sammen.

“Vi klager ikke over noget. Vi kan sagtens klare os for det, vi får,” siger Grete Nielsen.

Kloge mænd og koner

På nogle måder kan Grete Nielsen mærke, at hun er blevet ældre. Kræfterne er blevet mindre, og hun orker f.eks. ikke at besøge datteren i Karlslunde.

“Knud er blevet for gammel til at køre derind, og jeg orker ikke alt det med overnatning, toiletforhol-

dene, sengen osv. Jeg bliver mere træt end herhjemme,” siger hun. Datteren og børnebørnene kommer i stedet på besøg i Kalvehave.

Hun har heller ikke så meget lyst til at tage med ud at handle. Det er for besværligt. For det første er der altid mange trapper til forretningerne, og selv om de medbringer nogle slidsker, er det tungt for hendes mand at skubbe hende op ad dem i den manuelle kørestol, som de bruger på byturene. For det andet bliver Grete Nielsen træt bare af al den flytten ind og ud af bilen.

“Hvis jeg skal ud af huset, skal jeg først over i kontorstolen. Så op i kørestolen og bagefter ud og ind af bilen – og det samme, når jeg kommer hjem. Så er jeg altså træt. Derfor tager jeg næsten aldrig nogen steder. Jeg vil hellere have fred og ro.”

I stedet handler Knud Nielsen ofte alene og køber stort ind til hele ugen.

“Han trænger også til at have fri. Han nyder at komme lidt væk, og jeg nyder også at være alene. Jeg kan godt lide stilhed,” siger hun.

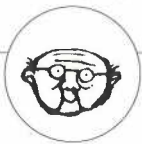
Også helbredsmæssigt kan Grete Nielsen mærke, at hun er blevet ældre. Hun har altid haft et godt helbred og har f.eks. aldrig haft lungebetændelse, men i de senere år har hun hver vinter måttet døje med influenza. Det har taget hårdt på hende med hoste, vægttab og lang tids skranten, før hun er kommet ovenpå igen.

“De forbandede influenzaer. Jeg har åbenbart manglet noget og ikke haft modstandskraft nok. Men i år er jeg gået fri,” siger hun.

Grete Nielsens midler til at komme over hoste og af med slim i luftvejene er at bruge en pep-maske, men også en mundfuld brændevin og en klat smør virker godt. Rådet har hun fået af en gammel mand. I det hele taget har hun lyttet til mange kloge gamle mænd og koner gennem årene og har også fået zonerterapi og behandling hos en kinesiolog. Faktisk tror hun mere på dem end store dele af den almindelige lægeverden. Den kan ikke gøre ret meget, ved ikke meget om muskelsvind og har heller ikke tid og lyst til at sætte sig ind i emnet, mener hun.

De kloge mænd og koner har hjulpet Grete Nielsen til at slappe af. De har lagt hænder på steder, hvor hun havde ondt og har hjulpet hende over det. Tidligere opsøgte hun dem, men da hun nu har fået sværere ved at komme uden for huset, har hun fundet en anden løsning.

“Jeg har fundet en klog mand i Tappernøje, og han er så dygtig, at hvis jeg har det dårligt, ringer jeg til ham. Så lægger jeg min hånd på det sted, hvor det gør ondt, i fem minutter efter, at jeg har lagt røret. Det går selvfølgelig ikke væk lige med det samme, men efterhånden får jeg



Uanset vejret går Knud og Grete Nielsen en tur hver aften i nabolaget. Hun har det godt med at få frisk luft, og med den påmonterede motor på den manuelle kørestol er hun ikke så tung at skubbe afsted.



det bedre: Bliver klarere i hovedet og har mindre ondt. Og det er ikke løgn,” understreger Grete Nielsen, som godt ved, at folk tror, hun er tosset, når hun fortæller det. Derfor siger hun det heller ikke til så mange.

På plejehjem en dag

Både Grete og Knud Nielsen er begyndt at tænke på, hvad der skal ske, når de ikke længere kan klare sig i huset. De ved begge to, at hun ikke vil kunne passe ham, hvis han får brug for det, og omvendt at han på et tidspunkt ikke længere kan magte at skubbe hende i kørestol eller træde til, når hun får brug for mere hjælp.

“Knud spurgte forleden, hvilke møbler vi skal have med, hvis vi skal på plejehjem. Det er da lige meget. Det må vi finde ud af, når det kommer,” siger hun og vil ikke gøre sig unødige bekymringer om det på forhånd – kun indstille sig på det. Og så har hun i øvrigt altid været god til at indordne sig.

“Jeg har også tænkt på, at jeg en dag sikkert må lade sig dø. Men jeg vil ikke bekymre mig om det nu. Jeg må tage det, som det kommer, for jeg kan alligevel ikke lave om på noget. Jeg kunne ikke leve, hvis jeg ikke så sådan på det,” siger Grete Nielsen. ■

Livskvalitet har ingen aldersgrænse

Institut for Muskelsvind sætter fokus på ældre med muskelsvind med bl.a. seniorkursus

Hvilke behov for hjælp har ældre med muskelsvind for at kunne leve et liv med samme livsindhold som andre pensionister? Hvilke hjælpemidler og personlig hjælp har de brug for, og hvordan kan man understøtte de ting, som giver den enkelte værdi?

Det er blot nogle af de spørgsmål, Institut for Muskelsvind gerne vil finde svarene på i de kommende år. Ældre-problematikken er et af de nye områder, som konsulenterne i Institut for Muskelsvind har valgt at sætte fokus på. I de kommende år vil man samle flere erfaringer og mere viden specielt om ældres situation og behov.

Og det er der ifølge cheflæge Jes Rahbek flere grunde til: Mere end hver femte bruger i instituttet er over 50 år, og gruppen af ældre med muskelsvind vokser. Det skyldes dels, at levealderen er blevet længere på grund af bedre behandlingsmuligheder, dels at flere ældre, der tidligere fejlagtigt blev betragtet som “blot gamle”, i dag får stillet en muskelsvinddiagnose og dermed kan tilbydes behandling.

Desuden ser Jes Rahbek rehabiliteringsopgaven som en livslang proces, det vil sige, at mennesker med muskelsvind hele livet skal sikres den hjælp, der kan give dem et liv med kvalitet. Spørgsmålet er så, hvilken form for hjælp, og hvornår og hvordan den skal tilbydes.

“Der findes allerede mange erfaringer om alderdommen generelt, og de kan også bruges af folk med muskelsvind, men dertil kommer det specifikke om at blive gammel med muskelsvind. Det er netop dér, vi vil samle erfaringer, så vi kan forbedre vores rådgivning af ældre,” siger Jes Rahbek, der også gerne vil have afsløret, om der er forskel på behovet hos ældre, der har været handicappede hele livet, og de, der først er blevet det i en sen voksenalder.

Kigger man på antallet af brugere i Institut for Muskelsvind, viser tallene pr. 1. marts 1998, at 219 brugere var over 50 år, 131 brugere var over 60 år og 68 brugere over 67 år. Instituttets samlede antal brugere var 1044.

Seniorkursus

Det første konkrete initiativ, Institut for Muskelsvind har taget over for gruppen af ældre med muskelsvind, er et seniorkursus i maj. På kurset, der foregår i dagene den 15. og 16. maj, er målet at opsamle erfaringer fra deltagerne. Kurset vil derfor foregå i såvel plenum som mindre grupper, og emnerne vil både berøre den fysiske og den psykiske side af alderdommen med muskelsvind. Målgruppen til kurset er brugere over 50 år. jaws



LEGOLAND inviterer

redag den 1. maj og lørdag den 2. maj inviterer LEGOLAND alle handicappede og deres hjælpere gratis i forlystelsesparken med fri adgang til alle aktiviteter undtagen Trafiktole. Begge dage har arken åben fra kl. 10-20, og om lørdagen underholder LEGOLAND garden og Peter Belli på friluftssenen. Tilbuddet om gratis entré gælder for højst en hjælper pr. handicappet.

Yderligere oplysninger kan fås hos Erik Johansen eller Susanne Blom, tlf. 5 33 13 33.

Idrætslejre for børn

Dansk Handicap Idrætsforbund arrangerer tre sommer-idrætslejre for handicappede børn og unge. For aldersgruppen 8-12 år er der to lejre: I Stubækøbing for børn med bevægelses- og synshandicap, og i Herlufsholm for udviklingshæmmede og børn med sansemotoriske problemer. Begge lejre foregår den 21.-26. juni, og tilmeldingsfristen er 1. april.

Yderligere oplysninger kan fås hos Jesper Hviid, tlf. 48 24 46 00.

For unge mellem 12 og 18 år arrangeres en idrætslejr på Vildbjerg Fritidscenter ved Herning den 6.-31. juli. Tilmeldingsfristen er den 11. maj.

Yderligere oplysninger kan fås hos Bent Gaarsted Petersen, tlf. 54 86 14 88.

Muskelkraft søges

I forbindelse med en kommende kunstudstilling i Galleri LB i Kompagnistræde i København søger billedkunstneren Finn Mathiesen personer, der vil hjælpe ham med forskellige praktiske opgaver. Finn Mathiesen, der har muskelsvind og bor i Herlev, har brug for personer både i tiden før udstillingen til bl.a. at distribuere plakater, i dagene op til udstillingens åbning den 9. maj til at transportere værker til galleriet og hænge dem op, ved selve ferniseringen til at servere drikkevarer og snacks og i udstillingsperioden fra den 12.-23. maj som udstillingsvagt på hverdage mellem kl. 12 og 18 og lørdage kl. 12-15. Interesserede kan henvende sig til Finn Mathiesen, Sortemosevej 3 C, 2730 Herlev, tlf. 4444 0531.

De nye sociale love

Socialministeriet arrangerer i perioden 20. marts-15. maj fem temadage om de nye sociale love, som træder i kraft den 1. juli. Temadagene afholdes både i Jylland og på Sjælland og kræver tilmelding 14 dage før arrangementet. Pris pr. temadag er 1.160 kr. excl. moms.

Emnerne for de fem temadage er: 1) Frivilligt socialt arbejde og kommuner og amter i samspil, 2) Børne- og Ungeområdet, 3) Aktivlinien og det rummelige arbejdsmarked,

4) Den sociale indsats for de mest udsatte voksne, og 5) Forholdene for personer med handicap.

Tilmeldingsblanketter kan rekvireres i Socialministeriet, v/ Christina Lund, tlf. 33 92 46 81 eller hentes via www.sm.dk.

Sagt om Grøn Koncert

"Allerede for mange år siden sagde vi nej til at deltage i de grønne koncerter. Faktisk indrykkede vi en annonce: Grøn Turborg gør livet lidt kortere. Her har man et ølmonopol, et højkapitalistisk forretagende, som kobler sig på en humanitær organisation som Muskelsvindfonden og bruger samarbejdet til at reklamere for sig selv. Ved du hvad, det er da usmageligt. Lidt som at give den fattige en skærv og bagefter slå sig for brystet."

Citat fra interview med sangeren Kim Larsen i Politiken Søndag.

Banko til fonden!

5.550 kr. blev overskuddet af et stort bankospil i Odense i januar. Bag initiativet til fordel for Muskelsvindfonden stod Kirsten Schmidt Nielsen, der er kontaktperson for Brugergruppe II på Fyn. Hun fortæller, at der var omkring 250 ivrige spillere, men kun to med muskelsvind! Overskuddet går til Musholm Bugt Feriecenter.

Nye medarbejdere

Boye Henriksen, 20 år, er ny militærnægter i intern service. Han har læst HH, er ivrig bridgespiller og skal arbejde i Muskelsvindfonden frem til august 1998.



Boye Henriksen

Ny projektmedarbejder i indsamlingsafdelingen er 27-årige Christoffer Jensen. Han er uddannet på Århus Købmandsskole, har været værtshusbestyrelse og skal primært arbejde med storskærm, databasen over de frivillige og internet.

Christoffer Jensen



Legepladsen for alle

Videnscenter for Bevægelseshandicap har udgivet en bog med fokus på legepladser for børn med bevægelseshandicap. Bogen er tænkt som inspiration, når nye legepladser etableres eller eksisterende ændres. Den grundlæggende tankegang er, at legepladser skal være for alle; det vil sige, er udformet og fungerer, så de stimulerer alle børns fysiske og psykiske udvikling bedst muligt.

Bogen kan købes hos Videnscenter for Bevægelseshandicap, tlf. 86 27 05 22. Pris: 125 kr. ekskl. porto.





Informationsmateriale fra Muskelsvindfonden

Sæt kryds ved de ønskede materialer:

☐ **Værdier og mål for Muskelsvindfonden**

– Muskelsvindfondens værdigrundlag og målsætning. 1993.

☐ **Muskelsvindfonden**

– en folder med girokort, der kort og præcist giver de vigtigste informationer om foreningen. 1997.

☐ **Sund og vanskabt**

– Historien om Muskelsvindfonden, skrevet af journalist Jørgen Jeppesen i anledning af fondens 25 års jubilæum. 164 sider. 1996.

Pris for medl.: 100 kr. – ikke-medl.: 198 kr.

☐ **Institut for Muskelsvind**

– folder, henvendt til personer med muskelsvind og deres behandlere. 1998.

☐ **Muskelsvindfondens Udviklingscenter**

– folder om udviklingscentret. 1996.

☐ **Muskelsvind hos børn**

– en håndbog for alle, der i dagligdagen møder børn med muskelsvind – primært børnenes forældre, men også behandlere og andre fagfolk. Rigt illustreret med fotos og tegninger. 208 sider. 1996. Pris for medl.: 300 kr. – ikke-medl.: 350 kr.

☐ **Behandlingskort**

– lille tre-fløjet kort i lommeformat for mennesker med muskelsvind om den medicin, de ikke kan tåle og gode råd ved slimproblemer i luftvejene. 1996.

☐ **At leve med muskelsvind**

– et hæfte, der beskriver levevilkårene for voksne med muskelsvind med hovedvægten lagt på de mange praktiske problemer, man støder på i dagligdagen, og hvordan de kan løses. 44 sider. 1989. Pris: 60 kr.

☐ **Om at bo med et barn med muskelsvind**

– en rapport, der gennemgår boligændringer hos 44 familier med drenge med Duchennes muskeldystrofi. Rapporten fokuserer både på selve sagsforløbet, boligens indretning, økonomi og lovgivning. 320 sider. 1991.

Kun til udlån - henv. Institut for Muskelsvind

☐ **Vejledning om køb af bil**

– er skrevet til familier med muskelsvind, der står for at skulle købe bil. 1991. Ajourført, december 1997. Pris: 40 kr.

☐ **Danske respiratorbrugeres levevilkår**

– en rapport, der kortlægger respiratorbrugeres situation. 22 sider. 1994. Findes også på engelsk.

☐ **Når vejtrækningen bliver for dårlig**

– en pjece om at få respirator og leve med den i hverdagen. 1995. 12 sider. Pris: 25 kr.

☐ **Gå og stå med skinner**

– en pjece om den stå- og gangforlængende behandling for børn med muskelsvind. 1995. 16 sider. Pris: 25 kr.

☐ **Sid aktivt i kørestolen**

– en vejledning i sædetilretning for kørestolsbrugere med muskelsvind. 1994. 28 sider. Findes også på engelsk. Pris: 60 kr.

☐ **Tag fat**

– en vejledning, der sætter fokus på brugen af arme og hænder hos kørestolsbrugere med muskelsvind. 32 sider. 1995. Pris: 60 kr.

☐ **Vejledning om CPAP (1996)**

☐ **Vejledning om vippelejet (1991)**

☐ **Vejledning om ståstativet (1991)**

– tre kortfattede instruktioner i, hvordan man anvender de nævnte hjælpemidler korrekt, og hvad formålet er med dem.

☐ **Myasthenia Gravis kompendium**

– en samling artikler, der fortæller om forskellige aspekter af sygdommen. Pris: 95 kr.

☐ **Myasthenia Gravis**

– en folder om sygdommen: symptomer, følgevirkninger og behandling. 1998.

☐ **Drenge med Duchennes Muskeldystrofi**

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

☐ **Om ALS**

– en folder i serien "Information om ALS". Introduktion til sygdommen: symptomer, diagnose, behandling og støtte. 1996.

☐ **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. 1997.

☐ **Når det er svært at tale**

– en folder i serien "Information om ALS". Om tale-problemer og kommunikationshjælpemidler. 1997.

☐ **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. 130 sider. Dansk Sygehus Institut, 1993.

☐ **ALS-amyotrofisk lateral sklerose. Vejledning, Behandling, Støtte.**

– Grundig beskrivelse af sygdommen ALS. Årsag, behandling, symptomer, diagnosticering, forløb, komplikationer. 1991. 124 sider. Pris: 128 kr.

☐ **Anlæg for hamskifte**

– roman af Henning Langkjær om personen Troels' muskelsvindsygdom. 2. udgave 1993. 146 sider. Pris: 100 kr.

☐ **En lille pige**

– personlig skildring af otte måneder med Rikke, som døde af muskelsvind (Werdnig-Hoffmann), skrevet af Jørn Jensen. 1995. Pris: 30 kr.

☐ **En muskelsvindler**

– Historien om Evald Krog. 128 sider. 1993. Pris: 135 kr.

Videobånd☐ **Host!**

– en video om metoder til at undgå lungeinfektioner hos mennesker med muskelsvind. Børn og unge gennemgår sammen med deres hjælpere nogle metoder til at modvirke lungeinfektioner.

Spilletid: 16 min. VHS. Muskelsvindfondens Udviklingscenter. Pris: 200 kr. Findes også på engelsk.

☐ **Vi ska' 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. Lyd/dias overspillet til video. 16 min. 1989. Der opkræves gebyr på 50 kr. for udlån.

☐ **Lasses hverdag**

– om den tidlige udvikling af Duchennes muskeldystrofi og ændringerne i familiens dagligdag. Spilletid: 9 min. Muskelsvindfondens Udviklingscenter. 1996. Udlånes efter aftale med Institut for Muskelsvind. Der opkræves gebyr på 50 kr. for udlån.

☐ **Om lidt er det slut**

– en dokumentarfilm af Helle Toft Jensen om tre mennesker med ALS og deres tanker om livet og døden. Spilletid: 57 min. 1997.

Pris: 500 kr. for institutioner, foreninger m.v.
200 kr. for private.

Bestilling gennem ALS-konsulentordningens sekretær Lisbeth Sander, tlf. 89 48 22 22.

Informationsmaterialet i denne liste er gratis, med mindre andet er anført. Forsendelsesomkostninger: 15-25 kr.
Forsendelser til udlandet: den faktiske portoudgift. Alle priser er incl. moms.

Navn: _____

Adresse: _____

Bestillingssedlen sendes til: Muskelsvindfonden, att. Intern service, Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C

Den psykiske kørestol

En samtale om tilbagelænhed, anderledeshed, handicapidentitet, forældrene og den hjertets vej, der er mulig for enhver

"Som jeg ser det, higer mange mennesker med muskelsvind efter at finde en livskvalitet, som de savner i deres liv. De søger mening. Og ligesom man har bygget kørestole op, der passer til muskelsvindkroppe, skal man gå ind og lave nogle psykiske kørestole, som gør, at man kan komme rundt i verden og fungere sammen med andre."

Bettina Paulsen, 32 år, har i et år arbejdet som psykolog i Institut for Muskelsvind. Hvad har hun fundet ud af?

Først og fremmest at mennesker med muskelsvind er forskellige som alle andre, og at man derfor ikke kan putte dem i bestemte psykologiske kasser. Men der er forhold, som tit går igen hos personer med den samme type muskelsvind. Og hos forældrene. Der er problemer, som af nogle opleves meget store, mener hun. Men samtidig er det meget vigtigt for hende at slå fast, at den enkelte kan gøre noget ved det. Her taler hun også af egen, personlig erfaring, for hun er selv handicappet fra fødslen af en spastisk lammelse.

Tilbagelænheden

"Hos Duchenne-drengene ser jeg ofte en distancen sig fra den omverden, de lever i. En tilbagelænhed i forhold til det liv, de lever. Jeg tror ikke, at de inderst inde har en ligegyldig holdning over for deres liv og omgivelser, men den udvikling, de har gennemgået, gør, at de ikke har redskaber til at komme anderledes ind på folk. Jeg tror, de er indtrådt i en form for lammelse eller stagnation, hvor de har nogle inderlige ønsker om at være med, være mere fremtrædende, kunne affyre nogle gode vittigheder. Der har de et utroligt stort behov.

Mange af dem, jeg taler med,

kommer med ønsker som: Jeg vil gerne kunne sige mere i sociale sammenhænge, jeg vil gerne turde sige min mening, jeg vil gerne turde være mere fri, jeg vil gerne turde kontakte en pige. Når jeg så går dybere ind i det og prøver at finde ud af, hvad det er, der begrænser, opdager jeg de fleste gange, at de simpelthen ikke har noget værktøj. Der er en meget stor uoverensstemmelse mellem deres ønsker og behov i forhold til at leve livet og så deres ressourcer."

Kan du give nogle eksempler på tilbagelænheden?

"Tilbagelænheden kommer først og fremmest til udtryk ved, at de ikke viser, at de er interesseret. At de rent fysisk har en uengagerethed i blikket, i mimikken, i kroppen. Jeg ved godt, at muskelsvind forhindrer kropssprog, men den forhindrer ikke mimik, og jeg tror, at mange Duchenne-drengene ville komme en hel del videre, hvis de lærte at bruge den mimik, som de er i stand til at bruge. Når man ikke har noget kropssprog, må man på anden måde markere, at man deltager.

Man kan jo ikke forvente, at andre mennesker har lyst til at komme hen og tale med én, når de ikke får noget igen. Derfor stiller jeg tit spørgsmålet: Hvad er det, der får dig til at henvende dig til andre mennesker? Hvad er det, der gør, at du bliver imponeret af en person? For at give dem en indsigt i uoverensstemmelsen mellem dem selv og andre, så de kommer ind i processen med at spørge: Hov, hvordan er det egentlig, jeg fremtræder over for andre. Hvordan er det egentlig, jeg markerer mig?

Jeg tror, at en del af årsagen er, at mange handicappede som børn og unge er så vant til at få og få og få. Uden at skulle give noget. Når de

bliver voksne og skal ud i en omgangskreds, der stiller højere krav end forældre, søskende og hjælpere, har de simpelthen ikke udviklet det værktøj, der skal til for at tiltrække andre. Og så går de i stå.

En anden del af tilbagelænheden er holdningen hos den handicappede. Jeg har en fornemmelse af,



Af Jørgen Jeppesen

Bettina Paulsen: "I 16-17 års alderen piskede jeg rundt for at nå alt muligt af det, som min aldersgruppe gjorde. Jeg havde nærmest sådan en checkliste."

at de i sig selv har opbygget en holdning, som siger: Der er ikke nogen, der forventer noget af mig.

Egne egenskaber

Hvad kan de gøre ved det?

"For at udvikle sig er man nødt til at stille krav til sig selv, nå nogle mål. Man skal have nogle højere mål og nogle delmål. Men det sker ikke fra den ene dag til den anden! Det er en proces, og det er vigtigt, at man ikke stiller uoverkommeligt høje krav til sig selv, for så kan man være ganske sikker på at ryge direkte ind i et nederlag.

En ung pige kom til mig og sagde, at hun ville være med i den populære gruppe af pigerne. Hun

ville være med, fordi hun mente, at det var den gruppe, der levede mest intensivt i forhold til hendes værdier. Og hun mente, at når hun kom med i den gruppe, ville hun også overtage alle deres oplevelser, være sammen med drenge, være accepteret. Hun accepterede ikke sig selv, som hun var.

Jeg gjorde hende opmærksom på, at hun havde et valg mellem at prøve at finde nogle værdier i sig selv eller fortsat stile efter at være med i den populære gruppe. Det satte en proces i gang i hende om at søge egenskaber hos sig selv i stedet for "at være ovre i andre". At kopiere andre indebærer ofte, at vi overser de specielle egenskaber, vi selv har, og som gør os til noget enestående. I mine øjne overså hun egenskaber hos sig selv, som ville gøre hende til en populær veninde at have.

Vi – og det gælder ikke kun handicappede – er så utroligt gode til at lægge ansvaret for vores liv væk. For at jeg skal være glad, så skal andre gøre sådan og sådan. Det ser man i parforhold og i alle mulige relationer: For at mit liv skal fungere, så skal andre gøre noget for mig. I stedet for at man siger: For at mit liv skal fungere, så skal jeg gøre noget. Så skal jeg finde ud af, hvilke behov jeg har."

Brug anderledesheden

Hvad siger de til dig, når de kommer første gang?

"De siger, at de ikke har det så godt. At de lever på en måde, hvor de føler, at de ikke slår til. At de ikke har noget at give. At de ikke får de oplevelser, som de gerne vil have.

På et tidspunkt kan de ikke holde den smerte ud, og de græder meget. De mister lysten til at stå op om morgenen, og det hele ender med at forstærke sig selv.

Ofte sammenligner de sig med

andre ikke-handicappede, og de overser, hvordan handicappet påvirker deres liv. Når man overser så væsentlig en del af ens person, vil det give en ubalance. Jeg kan huske det fra mig selv. I en periode af ens liv glemmer man, at man altså har det handicap. Man vil leve, man vil være med, man vil deltage. Man vil for pokker ikke altid fokusere på det handicap. Når jeg tænker tilbage på mit liv, tror jeg, at en stor del er gået med at kæmpe en kamp, der hedder: At leve op til normal-normerne. Leve op til hvad normale mennesker præsterer.

Jeg kan tydeligt huske det fra mig selv. I 16-17 års alderen piskede jeg rundt for at nå alt muligt af det, som min aldersgruppe gjorde. Jeg

var fuldstændigt opslugt. Jeg havde nærmest sådan en checkliste, at jeg nu også gjorde alle de ting, som mine jævnaldrende gjorde. Det kunne tage hele min tilværelse.

Man er især fikseret på at få kæresten, for det er en del af ens identitetsudvikling at spejle sig i andre, og netop fordi man i den alder løsriver sig fra ens forældre, skal man have en anden at have et intimt forhold til. Man har brug for en kæreste eller nogle nære venner.

Da jeg blev ældre, var der en meget klog veninde, der satte en stopper for den halsen rundt. Hun sagde: Hvem sammenligner du dig egentlig med? Jeg sammenligner mig med almindelige mennesker,

sagde jeg. Jamen, du er ikke almindelig, sagde hun!

Dér gik det op for mig, hvor hovedløst det var at rende rundt med et handicap, som fylder så meget, uden at inddrage den del af sig og sige: Jamen, selvfølgelig! Jeg er anderledes. Og jeg vil bruge den anderledeshed. I stedet for at ignorere den."

Handicapidentitet

Hvordan gør man det?

"Man skal finde en balancegang, en handicapidentitet. Man må ikke ignorere, at man har et handicap, for så ryger man ind i det ene nederlag efter det andet. Man skal finde en balance, der hedder: Jeg er anderledes, jeg er speciel, hvordan påvirker mit handicap mig? For det præger

ens personlighed, ens omgivelser reagerer anderledes, hele tiden vil man møde en reaktion, som opstår på grund af, at man har det handicap. Så man skal finde ud af: Hvem er jeg?

Nogle gange har jeg tænkt over, hvordan jeg ville være uden mit handicap. Og det kan jeg slet ikke forestille mig, for det er en del af mig selv."

Så idealet om integration, om at leve som andre, er i virkeligheden et falsk håb?

"Nej! For man skal ikke leve som andre, for man kan ikke leve andres liv. Man skal leve sammen med andre.

Man har alle muligheder i forhold til den, man er. Man kan

spørge sig selv: Hvad er vigtigt for mig? Hvad vil jeg gerne kunne? Hvad giver mig glæde? Hvad betyder noget for mig? I stedet for at kaste sig hovedkuls ud i, at andre gør det og det, og så skal jeg også gøre det.

Handicapidentitet er netop det at sige: Jeg sidder i en kørestol, jeg har en anderledes krop, og det træder frem, når jeg bevæger mig ud af en dør og er sammen med andre. Og jeg skal have lov til at være handicappet.

For mit eget vedkommende kan jeg ikke ignorere, at jeg nogle gange har ufrivillige bevægelser. Jeg kan ikke ignorere, at jeg for eksempel ikke kan sidde og håndtere gaffel og kniv. Jeg er nødt til, hvis jeg ikke vil føle mig meget utilpas i en situation, at sige: Okay, det er i orden, at jeg har de her ufrivillige bevægelser. Det er okay!"

Et strengt spørgsmål

Bettina Paulsen beretter om en ung mand, der kom og fortalte, at han ikke gjorde andet end at tænke på, at han ikke havde en kæreste. Han var meget forelsket i en kvindelig hjælper, men mente ikke, at han kunne tilfredstille hende seksuelt med sin muskelsvindkrop.

"I stedet for skulle han nok først spørge sig selv om, hvad der skulle til, for at hun forelskede sig i ham. Det er jo ret væsentligt, ikke? Hvis man bare sidder og venter på, at folk skal forelske sig i én, så kan man sidde meget længe.

Så jeg spørger ham: Hvad har du, som en pige vil forelske sig i? Ups! Det var godt nok lidt af et strengt spørgsmål at få, for det havde han overhovedet ikke nogensinde overvejet.

Jeg fik ham fra den holdning om, at andre skal gøre noget for mig. At andre er ansvarlige for, at jeg har det godt. Jeg trak ham over i:

Foto: Heine Pedersen/Billedhuset



Hvad har du at byde på? Hvad er vigtigt i din personlighed?"

Fandt han frem til nogle svar?

"Jeg spurgte ham om, hvilke egenskaber han forelskede sig i hos andre. Han remsede en hel masse egenskaber op. Så spurgte jeg: Hvad har du at sælge ud af? Et sådant spørgsmål vil give selvindsigt. Vi skal vide, hvem vi selv er for at kunne være sammen med andre mennesker.

Vi kom til at tale om, at han havde mange muligheder verbalt. Han kunne intellektuelt udvikle sig til en spændende person. Han kunne systematisk tilegne sig nogle egenskaber, der gjorde, at man havde lyst til at lytte til ham. Han kunne bruge sin mimik. Han var en person med muligheder, og lærer han at bruge de muligheder, vil han sidde ved styrepinden i forhold til sit liv."

Forældre overfokuserer

Det hele starter på en måde med forældrene. Hvad skal forældrene gøre?

"Når forældre ikke stiller krav, men gør alt for barnet, får det sådan en "fe-agtig" oplevelse. Som om der kommer en lille fe og ordner tingene for dem hele tiden. På den måde kommer barnet aldrig ind i en tanke-proces om, at det skal gøre sådan og sådan for at opnå det og det. Allerede dér går det galt. Barnet udvikler ikke de psykologiske redskaber, der skal til for at udvikle en personlighed, som er i stand til at tage vare på de krav, et voksenliv stiller."

Kan man stille krav til et Duchenne-barn?

"Forælderen kan også spørge: Hvad er det, der gør, at jeg som forælder afholder mig fra at stille krav? Og man kan spørge: Hvad er det, jeg ønsker for mit barn? Hvilke egenskaber er det vigtigt, at mit barn har?"

Jeg har talt med mange forældre,

som er meget bekymrede for deres barn. De er *overfokuserede* på, at deres barn har det godt. Og det, de overfokuserer på, ville de overhovedet ikke fokusere på, hvis barnet ikke havde et handicap. Dér tror jeg, at man som forælder skal være lidt hård ved sig selv. Selv om det er utroligt svært."

Hvad er det forældrene overfokuserer på?

"Man er hele tiden opmærksom på, om det handicappede barn har det godt. Når nu lille Peter ikke kan løbe lige så hurtigt som kammeraterne, så giver de – i stedet for at lade Peter løbe som han nu bedst kan – lov til ting, som de ikke ville have gjort, hvis han ikke var handicappet. De sætter ikke de samme grænser.

Jeg har ikke prøvet at være hjemme hos en familie og lave en observationsterapi, men jeg har en forestilling om, at jeg gang på gang ville opleve, at lille Peter ville få lov til mange flere ting, end et almindeligt barn ville. Han ville få lov til at se mere tv, få lov til at bestemme hvornår han skal gøre dit og dat. Peter lærer ikke at indrette sig, han lærer ikke at håndtere sine behov, for han får for tit behovstilfredsstillelse af andre. Når Peter så bliver voksen, sidder han med en forventning om, at andre tilfredsstiller ham. Han har ikke udviklet redskaber, så han kan tilfredsstille sig selv. Dér er faldgruben.

Behovstilfredsstillelsen af barnet virker for forældrene som en smerteforløsende reaktion, der virker lige i nuet. Den giver forældrene en oplevelse af, at de kan gøre *noget* for barnet. At de ikke er magtesløse. Det er jo deres egen angst og magtesløshed, der afspejler sig i den tilfredsstillelse af barnet hele tiden.

Så går der en årrække på den måde, hvor de hiver sig igennem en hverdag, ind til barnet bliver en 15-

16 år, og så kan der ske det, at de simpelthen ikke kan holde deres eget barn ud mere. For de har undertrykt deres egne behov så meget. De har levet for det barn, alle deres ressourcer er brugt op, og så ser de, at barnet alligevel på ingen måde er i stand til at tage vare på sin egen dagligdag. Det er som en lille fugleunge, der sidder og gaber hele dagen og vil have mere og mere, både fysisk og psykisk."

Hjertets vej

"Det er meget vigtigt at være klar over, at man kan styre udviklingen. Der ligger nogle muligheder, inden tingene går galt. Enhver adfærd kan ændres. Man kan altid spørge sig selv: Hvad er det, jeg vil i mit liv? Og hvad skal der til for at nå det?"

Jeg tror fuldt og fast på, at vi allesammen kan komme til at leve på den måde, vi gerne vil. Men vi skal lære at være mere bevidste om, hvad det er vi vil. Det er så uendeligt nemt at sige: Jeg er utilfreds. Jeg har ikke det og det. Jeg mangler noget i mit liv. Andre gør ikke det og det, sådan at jeg kan være glad. Man bliver mere tilfreds, når man bliver bevidst om, at den eneste, der er ansvarlig for, hvordan jeg lever mit liv, det er mig selv."

Det er vel ikke kun én selv, der er ansvarlig for ens liv?

"Jo, i forhold til hvordan man reagerer. Vi kan selv styre, hvordan vi vil reagere i forhold til de påvirkninger, vi udsættes for. I enhver situation har vi et valg.

Og man behøver ikke være psykolog for at kunne håndtere et handicap. Det behøver man ikke! Man kan jo se et væld af handicappede, som fungerer godt. Handicap er ikke lig med ikke at leve livet. Der er rigtig mange handicappede, der følger hjertets vej, som jeg kalder det. Gør det, som de har lyst til." ■



Aktivitetskalenderen

28. marts **Planlægningsmøde** – Roskilde
Ungdomslokalgruppen på Sjælland inviterer medlemmer til møde.
28. marts **Kroppens træning og ernæring** – Tarup Gl. Præstegård, Odense
Brugergruppe II på Fyn inviterer voksne medlemmer på Fyn til temadag.
28. marts **Forårsmøde** – Den Blå Sal, Klostergården, Kolding
Bedsteforældregruppen Jylland-Fyn inviterer til møde.
- 3.-5. april **ALS-kursus** – Musholm Bugt Feriecenter
Institut for Muskelsvind arrangerer kursus for brugere med ALS og deres pårørende.
4. april **Påskefejring** – Roskilde
Ungdomslokalgruppen på Sjælland inviterer medlemmerne til påskefest.
15. april **Ulandsaften** – Bernstorffsvej 20, Hellerup. Kl. 19-22.
Muskuland fortæller om Muskelsvindfondens ulandsarbejde. Alle er velkomne.
- 17.-19. april **Muskelter-kursus** – Muskelsvindfonden, Århus
Alle interesserede muskelterer inviteres til introduktionskursus.
18. april **Temadag om sociallovgivningen** – Rødovregård
Lokalgruppen København inviterer til temadag om de nye sociale love.
21. april **Sociale forhold for ALS-patienter** – Kommunikationscentret, Hillerød
Medlemmer med ALS på Sjælland og deres pårørende inviteres til møde.
- 24.-26. april **Spinal muskeltrofi type II og III** – Musholm Bugt Feriecenter
Institut for Muskelsvind arrangerer kursus for familier med børn med SMA (0-15 år).
28. april **Sct. Maria Hospice** – Vejle Handicap Center
ALS-gruppen Syddjylland inviterer medlemmer til møde om hospice.
- 1.-3. maj **Børne-introduktionskursus** – Pindstrup Centret, Ryomgård
Institut for Muskelsvind arrangerer kurser for alle nydiagnosticerede børn med familie.
- 1.-3. maj **Familielivet** – Asserbo skolekoloni v. Frederiksværk
Forældregruppen København arrangerer kursus om familielivet med et handicappet barn.
- 1.-3. maj **Myasteni-træf** – Musholm Bugt Feriecenter
Myastenigruppen på Sjælland inviterer medlemmerne til weekendtræf.
5. maj **De sociale love og ALS** – Tarup Gl. Præstegård, Odense
ALS-gruppen på Fyn inviterer medlemmer med ALS og pårørende til møde.
- 8.-10. maj **Mandeidealet og muskelsvind** – Musholm Bugt Feriecenter
Mænd med muskelsvind (25-100 år) inviteres til weekendkursus.
- 15.-16. maj **Forældre med muskelsvind** – Søhøjlandets Ferie- og Aktivitetscenter, Gjern
(i forb. med Landsmødet)
Institut for Muskelsvind arrangerer kursus for brugere i hele landet.
- 15.-16. maj **Seniorkursus** – Søhøjlandets Ferie- og Aktivitetscenter, Gjern
(i forb. med Landsmødet)
Institut for Muskelsvind arrangerer kursus for ældre brugere (over 50 år) og pårørende.
- 15.-16. maj **Selvstændige erhvervsdrivende** – Søhøjlandets Ferie- og Aktivitetscenter, Gjern
(i forb. med Landsmødet)
Brugergruppen af selvstændige erhvervsdrivende arrangerer kursus.
- 16.-17. maj **Muskelsvindfondens Landsmøde** – Søhøjlandets Ferie- og Aktivitetscenter, Gjern

**muskel
kraft**

MUSKELKRAFT

ISSN 0150-5524

26. årgang

Redaktion:Jørgen Jeppesen [ansvh.]
Jane W. Schelde**Oplysningsudvalg:**Marius Byriel
Michelle Charlton
Anita Gustafsson
Ivan Jakobsen
Jørgen Jeppesen
Evald Krog
Jørgen Lenger
Torben Madsen
Dorthe Michelsen
Annemarie Mikkelsen
Jes Rahbek
Jane W. Schelde**Grafisk Design:**

Smidstrup Grafisk Bureau

Forsidefoto:

Nils Juel Berg

Tryk:

CC Print

Oplag: 3.500**Deadline næste nummer:**

17. april 1998

Annonceekspektion:Stjernevej 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 rådgivning, oplysning, støtte til forskning og ved at arbejde konkret og politisk for at forbedre behandlingsmulighederne for de cirka 3.000 danskere, der har en muskelsvindsygdom.

Sekretariat:Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf.: 8948 2222
Fax: 8948 2212
msfoplys@post1.tele.dk
Giro 901 1110**INSTITUT FOR MUSKELSVIND:**

– behandling, rådgivning, udvikling

ÅrhusKongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf.: 8948 2222
Fax: 8948 2238
invest@post1.tele.dk**København**Bernstorffsvej 20
2900 Hellerup
Tlf.: 3962 2205
Fax: 3962 2287
instost@post1.tele.dk