

MUSKELKRAFT



maj • 95

3



Kvickly

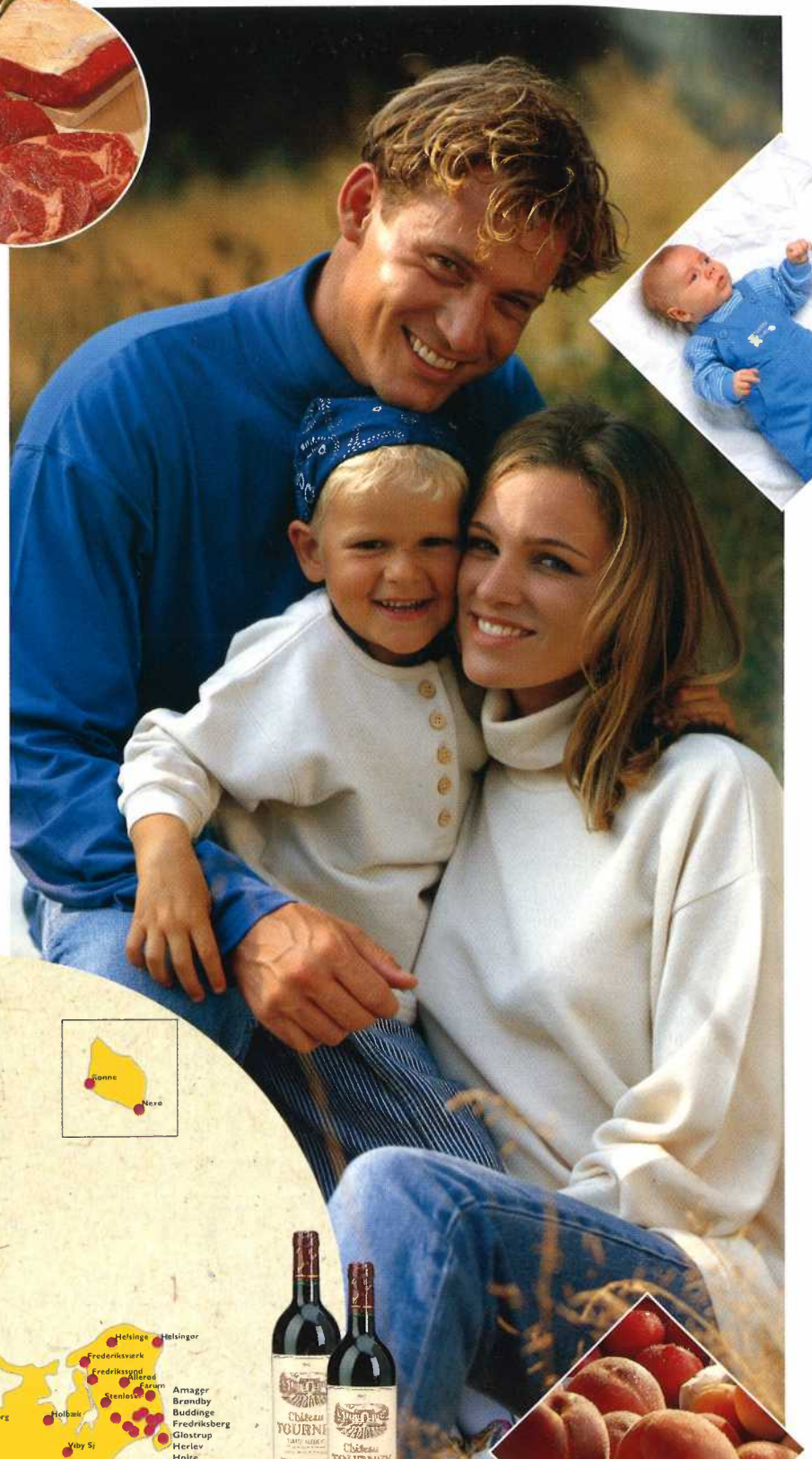
- verdenskendt i hele Danmark!

I vores 76 butikker er der altid et stort udvalg i:

- * Frisk frugt og grønt
- * Frisk kød
- * Brød og kager fra eget bageri
- * Radio/TV
- * Isenkram
- * Tekstil til hele familien



Kvickly
- så behøver du kun at handle et sted



MUSKELKRAFT



MUSKELSVINDFONDEN
ISSN 0150-5524
23. årgang

REDAKTIONSUDVALG:
Birger Agergaard (D.J.)
Mette Bock
Marius Byriel
Søren Hagen Jensen
Henrik Juhl Kristensen (D.J.)
Evald Krog
Thomas Krysiza
Jørgen Lenger
Annemarie Mikkelsen
Jes Rahbek
Jane Schelde (D.J.)
Jens Spanfelt

REDAKTION:
Birger Agergaard (ansvh.)
Henrik Juhl Kristensen

GRAFISK DESIGN:
Smidstrup Grafisk Bureau

REPRO OG TRYK:
Rounborgs grafiske hus

OPLAG: 5000
REDAKTIONEN AFSLUTTET:
28.4. 1995
DEADLINE NÆSTE NUMMER:
12.6. 1995

ANNONCEKSPEDITION:
Stjærvej 13, 8660 Skanderborg
Tlf. 8695 0345

MUSKELSVINDFONDEN:
Muskelsvindfonden er en medlemsforening, der har som mål at forbedre vilkårene for folk med muskelsvind. Det sker gennem støtte til forskning, ved oplysning og ved at forbedre behandlingsmulighederne for de cirka 3.000 danskere, der har en muskelsvindsygdom.

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

VEJLEDNINGS- OG BEHANDLINGS-CENTER:
Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf. 8948 2222
Telefax 8948 2238

Brøndby Møllevej 2
2605 Brøndby
Tlf. 4343 4866

UDVIKLINGS-CENTER:
Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf. 8948 2222

KLINIK FOR FYSIOTERAPI:
Møllevangsgade 151
8210 Århus V
Tlf. 8616 0636

5 LEDER

Der er mange ting at glædes over i denne tid, skriver Evald Krog.

7 ALS-BEVILLING

Sundhedsminister Yvonne Herløv Andersen søger penge fra finansloven til projekt for personer med ALS.

9 WIENERSÄNGERKNABEN

D:A:D er et af navnene på årets grønne koncerter – vi tog pulsen på drengene i Wien.

13 STAFETTEN

At gå fra et aktivt arbejdsliv til en tilværelse på pension – det vækker til eftertanke.

14 NYT LIV MED RESPIRATOR

Henrik Ibsen, fire år, er blevet opereret, så han kan benytte døgnrespirator. Vi har besøgt familien, som er lykkelig for Henriks forbedrede livskvalitet.

19 SIDER AF EN VIRKSOMHED

På otte tema-sider beskriver vi blot en lille del af den mangesidede virksomhed, som Muskelsvindfonden står for.

29 BERETNING

Otte midtersider med bestyrelsens beretning for 1994, tre siders billedkavalkade samt regnskabstal og concernplan.

38 LÆNKER OG REB

Vi siger så meget, når vi forsøger at beskrive de handicappede. Så kommer krykker til at hedde "øh, øh", og alle handicappede lækkes til kørestolene.

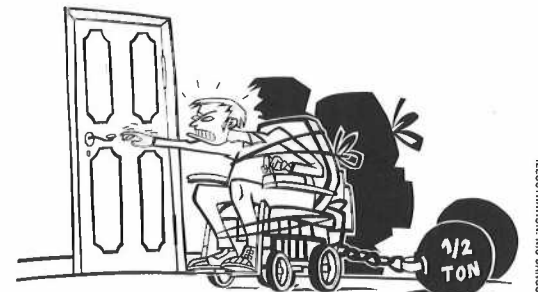


ILLUSTRATION: NIS BANGSBO

41 GENTEKNOLOGIENS FARER

Vi kender overhovedet ikke konsekvenserne af genterapien, lød det advarende på konference.

44 BEHOV FOR PSYKOLOG

Muskelsvindfonden benytter psykologbistand til kurser og til enkeltpersoner. Men der er behov for en fast tilknyttet psykolog.

47 MYOTONIKERE PÅ KURSUS

Myotonikerne er en af de store grupper i Muskelsvindfonden, og de møder talstærkt op på kurser. Vi bringer interview med en familie.

53 SPORT I KØRESTOL

Kørestolsfodbold og elhockey er gode sportsgrene for personer med muskelsvind.

FORSIDEILLUSTRATION:

Kunstneren Lene Noer, Sondrup ved Odder, har stået for forsiden til dette beretningsnummer. Midt i et sjovt hus, prydet med blomstertryk og små metaltung, huserer Stenbukken. Stædigt og arbejdsomt trods den vanskelighederne og skrider roligt fremad. For Lene Noer er Stenbukken måske det bedste billede på Muskelsvindfonden!

Cirkushest lugter savsmuld

Jeg har altid store forventninger til fremtiden, og normalt bliver de indfriet i et eller andet omfang. Men for tiden er mine forventninger større end sædvanligt, for der er gang i så mange aktiviteter i Muskelsvindfonden, at jeg både glæder mig og er spændt.

For et par uger siden fik vi et brev fra sundhedsminister Yvonne Herløv Andersen. Hun skrev, at sundhedsministeriet vil øge indsatsen over for mennesker med Amyotrofisk Lateral Sklerose, og at hun vil forsøge at få afsat midler på næste års finanslov til en konsulentfunktion. Det er et resultat af de projekter, vi har gennemført i Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter, og som i den grad har vist, at det er der behov for. Jeg glæder mig over ministerens brev, og jeg venter spændt på, at vort arbejde med nogle af problemerne for folk med Amyotrofisk Lateral Sklerose vil bære frugt.

Vi har allerede mærket, at der er en oprustning i gang på de to respirationscentre. På Rigshospitalet er der sket en opnormering af personalet, og på Århus Kommunehospital tager man snart tre nye dejlige rum i brug. Jeg føler, at vi er på rette vej, men jeg glæder mig især over den entusiasme, der præger de to respirationscentre. Den kan ikke undgå at komme folk med muskelsvind til gavn.

Oplevelse i sigte

Vi er i gang med arkitektkonkurrencen om udformningen af ferieprojektet ved Musholmbugten ved Korsør. Meningen med det er, at vi allerede i 1996 kan tilbyde medlemmer og andre et ophold i nye velindrettede omgivelser. Konkurrencen har bragt utroligt mange spændende ideer frem i lyset, og det, vi kan tilbyde, bliver ikke bare et ophold – det bliver en oplevelse. I starten af juli bliver vinderprojektet offentliggjort.

Ideen om MarselisborgCenteret er

ved at blive revurderet, så vi gennemfører planerne i mindre portioner, men til gengæld håber vi på at komme tidligere i gang. Det hører med til revurderingen, at vi også ser nærmere på, hvilke behov der er de mest påtrængende, når man har muskelsvind.

Det er 15 år siden, vi begyndte at snakke om et institut, hvor vi kan realisere den grundtanke om totalbehandling, som vi stadig står for, både i vort Vejlednings- og Behandlingscenter og i forhold til det offentlige behandlingssystem. Vi overvejer lige nu, om vi kan tage de første skridt allerede i 1996, i første omgang ved at opruste i vort Udviklingscenter.

Koncerter til europæerne

Vi er inde i de afgørende forhandlinger om en sponsor til EuroVenue, som skal være den europæiske udgave af Grøn Koncert. Meningen med EuroVenue er at give europæerne de samme oplevelser, som vi har givet danskerne i mange år, og at skabe økonomisk grundlag for, at der kan komme gang i forskning og andre aktiviteter på europæisk plan, f.eks. i forhold til Østeuropa, hvor de har stort behov for at få et skub fremad.

Sommerens mange koncerter får det allerede til at gibbe i mig som i en cirkushest, der lugter savsmuld. Nu skal vi igen rundt i sommerlandet, møde de mange frivillige igen, se de mange tusinde glade danskere og få et godt resultat, både for Muskelsvindfondens økonomi og for befolkningens holdning til os.

Glæder mig vildt

Men der er én ting, jeg glæder mig helt



vildt til: Vores landsmøde i pinsen. Jeg har været syg de seneste to gange, der har været landsmøde, så det er tre år siden, jeg sidst har været med. Jeg har endnu ikke oplevet vort landsmøde under den nye form; men jeg har hørt mange tale begejstret om de seneste to landsmøder. Jeg har savnet denne lejlighed til at opleve Muskelsvindfonden og vore mange spændende medlemmer for fuld udblæsning.

I år sætter vi på ny rekord med hensyn til deltagertal: Vi bliver 620, og vi har et stort og alsidigt program. Vi kommer tæt på hinanden; men det er sådan, vi kan lide det, og jeg venter spændt på, at det bliver pinse. Jeg tror, vi får tre uforglemmelige dage sammen.

Jeg vil ønske alle en god sommer og et godt landsmøde!

Børge Krøyer

Sundhedsministeriet vil bevilge penge til ALS

Tre-årigt projekt med konsulentfunktion søges optaget på finanslov

Personer med den hurtigt fremadskridende muskelsvindsygdom ALS – Amyotrofisk Lateral Sklerose – vil nu blive sikret en hurtigere og bedre koordineret indsats.

Sundhedsminister Yvonne Herløv Andersen (CD) har sat sin underskrift på et positivt svar på Muskelsvindfondens anmodning om at få etableret en konsulentfunktion, som foreløbig skal vare i tre år. Der tages dog det forbehold, at ansøgningen først skal optages på finansloven for 1996.

Der er ikke nævnt noget beløb, ej heller, om det er Muskelsvindfonden eller amternes sygehusvæsen, som skal stå bag konsulentfunktionen. Sundhedsministeriet har dog i sit svar ikke argumenteret imod fondens ansøgning. Den taler om et tre-årigt projekt til 2,5 mio. kr. årligt, og konsulentfunktionen foreslås placeret i Muskelsvindfondens VB-Centers regi.

Ansøgningen har sin baggrund i et projekt, som kortlagde følgerne af ALS hos et mindre antal patienters totale livssituation og beskrev behandlingstilbuddene.

Projektet konkluderede, at der inden for det danske social- og sundhedssystem faktisk findes en række behandlings- og hjælpetilbud, som kan hjælpe væsentlige problemer hos ALS-patienter. Men disse bliver kun i meget begrænset omfang tilbudt patienterne.

En væsentlig årsag er, at den eksisterende viden om sygdomsforløb og hjælpemidler ikke formidles til alle patienter og til de behandlergrupper, de er i kontakt med.

Muskelsvindfonden foreslog derfor en konsulentfunktion med følgende indhold:

- koordinere den generelle behandlingsindsats
- etablere undervisning og vejledning af behandlere
- og videreformidle ny viden og stimulere til udvikling af nye behandlinger.

To udtalelser

Både Sundhedsstyrelsen og Socialministeriet har udtalt sig i sagen.

Sundhedsstyrelsen siger blandt andet, at "...der kan være grundlag for at overveje en styrkelse af indsatsen og koor-

dineringen i form af udarbejdelse af referenceprogram eller eventuelt vejledning for behandling af patientgruppen." Styrelsen mener også, at behandlingen af patienterne bør centraliseres på amtsniveau.

Socialministeriet har undersøgt kapaciteten hos Videnscenter for Bevægelseshandicap og de statslige specialkonsulenter for bevægelseshandicap. Videnscentret har ikke mulighed for at rådgive enkelte patienter, og der er kun seks specialkonsulenter på landsplan, hedder det.

Muskelsvindfonden har i foråret deltaget i et møde i sundhedsministeriet og her specielt understreget, at tildelingen af hjælp, eksempelvis i form af hjælpemidler, skal ske hurtigt som følge af sygdommens hurtigt fremadskridende karakter.

På denne baggrund vil Sundhedsministeriet søge en bevilling i finansloven til oprettelse af konsulentfunktionen.

ager

"Riget" opnormerer

I maj 1994 gjorde Muskelsvindfonden opmærksom på, at de to danske respirationscentre har for lille kapacitet, set i lyset af det stigende antal patientgrupper, der benytter centrene.

Sundhedsministeriet har derefter set på forholdene på Respirationscenter Vest (på Århus Kommunehospital) og

Respirationscenter Øst (på Rigshospitalet).

I Øst har Rigshospitalet oplyst, at der med virkning fra 1. januar 1995 er tilført respirationscentret en ekstra afdelingslederstilling. En projektstilling som sygeplejerske er samtidig ændret til en fast stilling.

I Vest kom en ekstra sengeplads 1. november 1993.

Sygehusledelsen har desuden oplyst ministeriet, at den vil følge udviklingen nøje, så der er den nødvendige kapacitet til rådighed. Flere sengepladser tages derfor snart i brug.

Wien, kaiserbier og rockmusik

D:A:D, et af årets navne ved Grøn Koncert, er i topform. Det har bandet bevist på en række europæiske koncertscener i løbet af foråret. Muskelkraft bringer en rapport fra bandets koncert i Wien

AF HENRIK JUHL KRISTENSEN
FOTO: RONALD ZAK

Spillestedet "Szene Wien", en lørdag aften i april, kl. 20.30. 300-400 mennesker – mest 30-årige fyre med læderjakker og omvendte baseballkasketter – står utålmodigt småsnakkende foran scenen i det østrigske garagerock-tempel. Et grødet playback-bånd kværner i baggrunden, men ingen synes at ænse det.

Man venter på "girafferne" – "Die-sen D:A:D-Typen aus Dänemark". Mange blandt publikum har aldrig hørt om bandet før, men satser på spillestedets evne til at præsentere gode navne. Andre *har* hørt om D:A:D, som de dog udelukkende forbinder med lystig og selvironisk partyrock. Gruppens *gamle* stil. Kun nogle ganske få kender gruppens nye stil fra dens seneste CD: "Helpyourselfish".

Skal vi forvente indadvendt sortsyn tilsat stærkstrøm, tænker flere af dem sikkert. Visse anmeldere har efter gennemlytning af "Helpyourselfish" fundet anledning til at gentolke bandets initialer som en forkortelse for "Depressiven aus Dänemark"!

Szene Wien, kl. 20.45

En enkelt blandt publikum viser sig dog at have særligt store forventninger: "Was Ich mir von D:A:D erwarte? Na, eine ganze menge! Jeg har faktisk fulgt dem ganske tæt i en årrække, og jeg synes, de er fede. De står for en fantastisk dynamik og nogle gode tekster, "

fortæller Roman Gregory. Han viser sig ikke blot at være tidligere østrigsk mester i letmellemvægtsboksning, men er også hovedmanden i et relativt kendt østrigsk rockband ved navn Alkbottle.

"Vi er faktisk netop nu i studiet for at optage vores næste album, hvor vi laver en østrigsk version af D:A:D's "I Won't Cut My Hair". Vi kalder den "Ich Scheiss Am Friseur" og vi har fået lov af D:A:D's pladeselskab," griner Roman.

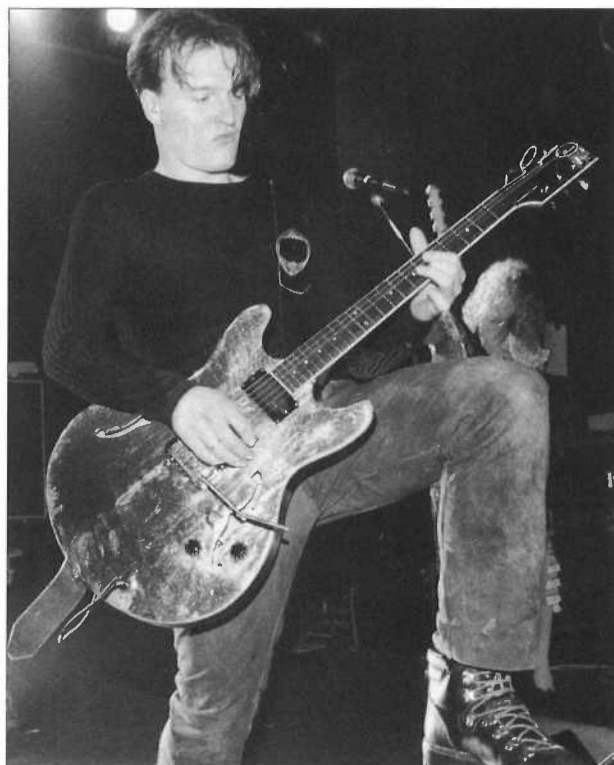
"Men jeg er egentlig lidt spændt på, om D:A:D selv har hørt om dette."

Det har de. Da de senere på aftenen lægger an til at spille "I Won't Cut My Hair", bliver den introduceret med Alkbottles østrigske titel. Og det kan ellers nok være, at *den* går rent hjem hos publikum!

Szene Wien, kl. 21.00

Så går de på scenen, "girafferne". Uden ➤

Guitarist Jacob "Cobber" Binzer i aktion på "Szene Wien".



præsentation. Uden fordums ekstravagante scenografi. Uden eksempelvis den legendariske gigantsofa, der ledsagede bandet på "Riskin' it All"-turnéen i 1992.

Guitarist Jacob Binzer ikklæder sig sin guitar, sætter stikket i forstærkeren og stirrer ud over publikum med et skævt grin. Showtime!

Kæmpehøjtalerne kommer til live med et brøl, da "Cobber" starter ballet med et par tonstunge guitarakkorder fra "Written in Water" – et af numrene på "Helpyourselfish". Fem sekunder senere falder resten af bandet ind, og en rockmusikalsk trykbølge vælter ud over publikum. Lyden er rå, bar og indtil benet – ganske som logoet til "Helpyourselfish".

Det kan godt være, at ingen i D:A:D taler tysk, men den musikalske råkraft, gruppen slipper løs på scenen, taler sit eget tydelige sprog: "Liebe Freunde. Vi er D:A:D, Vi er tændte, og vi vil gøre vores yderste for at blæse jer omkuld med en ny, rå lyd! Ingen Wiener-sän-gerknaben-pjat her. Take it or leave it!"

Szene Wien, kl. 22.30

De læderklædte wienere med de omvendte baseballkasketter tager det. "Szene Wien" er forvandlet til et tumultagtigt, skrålende, dansende og stage-dive'nde menneskehav. Publikum har helt overgivet sig til de fire danskerne.

"Man! Sind sie aber gut!", skråler et hoppende "brød" af en wiener ved siden af Muskelkrafts udsendte, mens Kaiser-øllet i hans plastikkrus skvulper ned ad armen på ham. Han ænser det ikke. "Fantastisch!" jubler han.

Men de er også gode, de fire D:A:D'ere. Ingen tvivl om det. Med en skønsm blanding af det sandpapers-rå

At D:A:D bestemt ikke har glemmt selvironien og humoren, afspejles blandt andet af Stig Pedersens bas, der meget passende har fået navnet "Tribut til en Dry Martini".



materiale fra "Helpyourselfish" og et righoldigt udvalg af deres gamle hits (som "I Won't Cut My Hair", "Bad Craziness" og "No Fuel Left for the Pilgrims") beviser D:A:D over for alle de tilstedeværende, at deres tre års fravær fra rampelyset bestemt ikke har gjort dem til trætte, gamle mænd.

De har derimod tydeligvis gennemgået en udviklingsproces, der har ført dem i retning af et musikalsk udtryk, som er endnu mere kraftfuldt og overbevisende end det, de tidligere stod for.

Szene Wien, omklædningsrummet, kl. 23.00

"Det kan godt være, at vi mister nogle gamle fans med vores nye lyd, men for os er det utroligt vigtigt ikke at gå i stå rent kunstnerisk," forklarer forsanger Jesper Binzer. "Vi har altid søgt udfordringer. Vi vil ikke lave det samme show om og om igen. Hverken live eller på plade. Det er sgu for kedeligt."

"Hvilke forventninger kan vi så have til årets Grøn Koncert?"

"Gode forventninger. Vi har en del af vores nye materiale med foruden alle hittene fra tidligere plader. De store koncerter har altid været vores force. Det gælder om at stoppe noget fantasi og personlighed ned i et show, og det mener vi lykkes denne gang," fortæller Jesper Binzer.

Grøn Koncert

Ud over D:A:D spiller følgende navne til de grønne koncerter i perioden 7.-16. juli:

Leningrad Cowboys
Thomas Helmig
Lis Sørensen

D:A:D

– drengene fra Disneyland.

D:A:D har eksisteret i godt tolv år og er en af Danmarks førende rockgrupper. Orkestret opstod ud af den københavnske punk-rock-scene og hed oprindeligt Disneyland After Dark, hvilket spøgefugle hurtigt omdøbte til Legoland Efter Lukketid.

Disneyland-navnet var inspireret af de fire knøses begejstring for tegnefilm, men den store Disney-koncern tvang dem dog til at ændre navnet.

Gruppen tog så navneforandring til først DAD og siden D:A:D (for ikke at blive udtalt som "far" på engelsk).

Gruppen har i alt udgivet seks albums. Størst succes havde gruppen med sin foregående plade "Riskin' It All" fra 1992. Siden 1992 har D:A:D arbejdet på den seneste CD, "Helpyourselfish", der udkom i det tidlige forår.

Gruppens medlemmer er: Jesper Binzer (vokal/guitar), Jacob "Cobber" Binzer (guitar), Stig Pedersen (bas) og Peter Jensen (trommer).



D:A:D bragte wienere på kogepunktet.

Kræfterne slår ikke til mere

Gordon Thøgersen: Tanker og drømme for arbejdsophør



Jeg er nået til et kapitel i mit liv, hvor jeg må indse, at der skal ske svære, men forhåbentligt også spændende ændringer. Kræfterne slår ikke til mere, jeg er ofte meget træt om morgenen, når jeg skulle være frisk til at gå på arbejde. Og hvis der i perioder skal ydes ekstra, f.eks. når der skal afvikles ferie, eller der opstår sygdom hos personalet eller bare almindelige stressede situationer, er jeg ofte meget brugt og kan blive dårlig med svimmelhed og kvalme om natten.

Jeg er også nået til det punkt, hvor jeg direkte og indirekte sætter mange af mine fritidsinteresser på vågeblus. Direkte på den måde, at jeg ofte ikke har kræfter og energi til at deltage i møder om aftenen, og indirekte, fordi jeg bliver for kritisk over for de ting, som sker i hønseklubben og harmonikaklubben, hvor jeg ofte færdes. Jeg frasiger mig mange poster, som jeg egentlig gerne ville være med på, og som jeg kan se ville give mig indhold i tilværelsen, når jeg stopper arbejdet.

Jeg er nu 55 år og har arbejdet, siden jeg var 14 år, plus den tid, jeg som dreng hjalp til ved landbruget – i alt godt 40 år. Jeg har haft muskelsvind i samtlige år fra omkring 10 års alderen (Limb Girdle), og jeg føler mig noget privilegeret, idet mit handicap indtil nu har udviklet sig så langsomt, at jeg med forskellige hjælpeordninger, invaliditetsydelse og en personlig hjælper 20 timer ugentlig har kunnet passet et job. Senest som leder af et aktivitetscenter for pensionister i fem år.

Kan jeg undvære legepladsen?

Hvad skal der så ske, når jeg stopper arbejdet? Jeg gør mig mange tanker. Er det for tidligt at stoppe? Kan jeg undvære den legeplads, som kaldes arbejde?

Hvis nu alle, som ønsker at arbejde – handicappede, arbejdsløse m.v. – fik et job, og arbejdet dermed blev fordelt bedre, kunne jeg så have holdt lidt længere, og ville det være lykken?

Sådan er det ikke, jeg må tænke anderledes. Jeg søger invalidepension til sommer og regner med at stoppe omkring 1. maj 1996. Da har jeg været tjenestemand i over 30 år og vil få nogen pension derfra. Og så er det jo, at drømmene gerne skulle realiseres.

Jeg kan lide at færdes i naturen ved sø og strand, rejse med den gamle campingvogn i Sverige og møde brave "dragspilare", og hvis hønsene vinder på Europaudstilling i år, skal vi jo nok også have end del kyllinger til næste år.

Der skulle også gerne blive lidt tid til at hjælpe Knud Jensen med tombolaen.

Energi til os selv

Vi er medlemmer af en god organisation, og vi må jo huske, at den energi, vi bruger der, kommer os selv til gode. Dels ved, at vi kan deltage i gode kurser, dels ved, at vi kan få vejledning om den nuværende og fremtidige livssituation med muskelsvind.

Jeg har her i foråret haft hjemmebesøg af ergo- og fysioterapeuter og har modtaget en meget flot og udførlig rapport, som naturligvis indeholder nogle ubehagelige ting, men som også vil være med til at gøre det lettere at træffe de valg og beslutninger, som skal til.

Jeg er suppleant i DSI, Nordjyllands Amt, og deltager ofte i amtsbestyrelsesmøderne sammen med Dagny Randrup. Også her er der brug for vores indsats, og jeg er sikker på, vi kan få den indflydelse, vi ønsker.

Vores brugergruppe kunne nok også fungere lidt bedre med tiden, og skulle tiden blive for lang, ved jeg jo fra mit nuværende job, at der er utallige tilbud for pensionister i aktivitetscentre.

Jo, jeg glæder mig til at stoppe, men er også lidt usikker!

Stafetten – medlemmernes debatskabende talerør – er i dette nummer nået til Gordon Thøgersen, Klarup. Han er leder af et aktivitetscenter, men er nået til det punkt, hvor den tredje alder banker på.

I næste nummer overtages stafetten af Lis Kristensen, Vodskov.



General Henrik

*Hidtil yngste danske barn med muskelsvind, som er blevet trakeostomeret
– respiratoren har allerede forbedret hans liv*

AF BIRGER AGERGAARD
FOTO: NINA LEMVIGH-MÜLLER

Respiratorbrugere og livskvalitet.

I 1994 udkom en rapport om danske respiratorbrugeres livskvalitet. Muskelkraft har i et par numre beskrevet en række aspekter omkring respiration som livsførelse, og i dette nummer er turen kommet til respiratorbrugerne selv.

Henrik Ibsen er lige kommet hjem fra Rigshospitalet. Den nye kørestol, som han fik lillejuleaften inde på "Riget", kommer til sin ret herhjemme, hvor han kan afprøve finesserne. Og de er ret så mange.

På joystick'et sidder en lille skærm, som han vælger funktion efter. Ud over de normale funktioner kan han skifte gear, tænde for fjernsynet med joystick'et, skrue op og ned for lyden, sætte tegnefilm i gang på videoen og så videre.

For en dreng på fire et halvt år, som altid har siddet i kørestol, er det ikke tosset at kunne klare alle de ting selv. Og nok kan han ikke kommandere med forældrene via joystick'et, men det gør han i stedet med sit frække smil, og hvis det også skulle forfølge sit mål, kan han jo altid smide noget af sit legetøj på gulvet. Det afføder i det mindste en reaktion.



Henrik, løvernes konge! Tuben har han allerede vænnet sig til, og han kan (næsten) brøle som en løve. Den runde plastickapsel er ventilen, og skrues den af, kan respiratorslangen i stedet monteres.

"Ja, han kan få far og mor til at gøre næsten hvadsomhelst. Det er let for børn i kørestole at blive som små generaler, og det er ret svært ikke at forfølge ham lige nu, hvor han har været så meget på hospital," forklarer Ulla Ibsen, Henriks mor.

Som et nyt menneske

Ulla og Ulrik Ibsen har knapt vænnet sig til igen at have familien samlet i den forvoksede landsby Ganløse, tæt på

Stenløse. Det er ikke bare det, at mens Henrik og Ulla har været indlagt i næsten et halvt år, er huset blevet udvidet med en ny soveafdeling og samtidig kraftigt renoveret. Nej, det væsentlige er, at Henrik er som et nyt menneske. Og at han sikkert vil få færre lungebetændelser i fremtiden.

Henrik er den hidtil yngste dansker med muskelsvind, som er blevet trakeostomeret – det vil sige fået opereret et hul i halsen og monteret en tube til sin respirator, som han bruger, når han ligger ned.

Det har ikke berøvet Henrik nogen frihed eller livskvalitet. Tværtimod, understreger forældrene. Beslutningen om at sige ja til trakeostomien er måske

den bedste, de har taget, siger de. De var overhovedet ikke i tvivl, da de fik muligheden.

"Ja, det ville faktisk være en slags passiv dødshjælp, hvis vi havde afslået det. For vi havde fået at vide, at Henrik kun ville have et års tid tilbage at leve i uden respirator," siger Ulrik Ibsen.

Henriks egen kommentar:

"Det går fint," fortæller han med den lyse, let metalliske stemme, man får, når der er lidt "medhør" fra taleventilen på tuben.

Rart at blive suget

Den helt store forskel er, at det nu er mange gange nemmere at suge hans lunger for slim. Han har ikke kræfter til at hoste den op, og tidligere måtte han finde sig i at få en slange ned gen-

nem næsen til lufrørret. Det skete hver anden time, når han havde infektioner – og de var snarere reglen end undtagelsen.

Henrik hadede at få slangen ned og lukkede ofte af, så slangen endte i spiserørret i stedet.

Men i dag?

"Det er rart at blive suget – og så kommer det op," siger han selv. Forældrene er mildt sagt lettede over ikke længere at skulle pine ham med slangen. Nu monteres slangen direkte på tuben, og der suges nemt og effektivt. Første gang var det endog meget store mængder slim, som kom op, og de nyeste røntgenbilleder af lungerne er de flotteste i flere år, siger de.

Grimasser, der passer

Det er OK med Henrik, at der kommer en journalist og en fotograf på besøg – især en fotograf, for han har lært sig nogle grimasser, der passer på et billede. Han er ret så livlig i dag og farer frem og tilbage i huset.

Humøret er højt, for Henrik skal snart i børnehaven igen, og han har også allerede haft besøg af Christina fra børnehaven.

"Det er min kæreste," forklarer han.

Forhistorien

Vi må spole tilbage for at få historien om, hvorfor Henrik kunne blive trakeostomeret med sine kun fire et halvt år. Hos så små muskelsvindbørn har danske læger ikke erfaring med at trakeostomere.

Henrik blev født 16. september 1990. Forældrene fortæller, hvordan de efter de første tegn på "et eller andet"

Joystick'et på den nye kørestol kan det hele: skifte gear, tænde for fjernsynet med joystick'et, skrue op og ned for lyden, sætte tegnefilm i gang på videoen og så videre.



måtte slås på to fronter. Dels med at overbevise den praktiserende læge (som sagde "Ulla, kan du ikke komme igen, når du har noget at komme med"), dels med at erkende, at verden pludselig ikke var den samme som i går.

Henrik fik konstateret spinal muskelatrofi type II, også kaldet kronisk Werdnig-Hoffmann. Hans muskler udviklede sig ikke, og han lærte ikke at gå.

Drengen fik den ene lungebetændelse efter den anden, og de tog rigtigt fart i starten af 1993. Han kom hver gang på Hillerød Sygehus. Her fik forældrene at vide, at Henrik sandsynligvis kun ville klare sig i få år, og senere "Ja, I får ham nok ikke med hjem denne gang!"

Ulla og Ulrik er stadig rystede over det, de opfatter som følelseskolde læger – læger, som i følge dem også sagde, at "hvis Henrik skulle i respirator, ville det blive et barn, der ikke vil kunne foretage sig ret meget andet end at blinke med øjnene".

Kom på respirationscenter

Den udsigt var heller ikke værd at stræbe efter for familien, men de forsøgte ikke at lade sig slå ud.

De fik sønnen overført til respirationscentret på Rigshospitalet. Det var dog kun de ambulante undersøgelser, som måtte foregå på respirationscentret, mens egentlige indlæggelser fortsat skulle finde sted i Hillerød. Frederiksborg Amt ville ikke kationere for på indlæggelser på Rigshospitalet, da man i Hillerød råder over en børneafdeling.

Henrik kom over krisen, men der fulgte en lang række efter i 1993 og

1994. Venstre lunge var stort set klapet sammen. Situationen blev mere og mere kritisk, og i løbet af 1994 var Henrik indlagt med sin mor i seks måneder og 14 dage.

Humøret bar ham igennem

Det, der bar Henrik igennem kriserne, var hver gang hans stærke livsvilje. Han blev hurtigt kæledægge hos hospitalspersonalet og smittede med sit friske humør.

Vendepunktet kom i julen. Lungerne blev dårligere og dårligere, og en af lægerne på Rigshospitalet måtte de 7. januar konkludere, at "det her går ikke". Henrik ville dø i løbet af et års tid, sagde hun.

Ulrik og Ulla havde flere gange spurgt om muligheden for at få Henrik opereret. De vidste, at selv små børn med defekter i spise- og lufrørret (sølvkanylebørn) er blevet trakeostomeret, men lægerne mente, Henrik var alt for lille, og der blev talt om, at respiratoren måske kun ville forlænge hans liv et års tid.

En ny beslutning

"Vi blev meget ulykkelige, men kunne alligevel ikke forstå, at respiratoren kun ville give et år ekstra. Men så skete der noget: To timer efter samtalen fik vi at vide, at nu ville de alligevel godt trakeostomere Henrik."

Overlæge Erik Jacobsen på respirationscentret havde mellem de to samtaler taget beslutningen hjemme fra sin seng, hvor han i øvrigt lå med lungebetændelse. Det med den korte forlængelse af livet var ikke noget, han havde udtalt, sagde han.



Henriks værelse ligger i en helt ny afdeling, og der er god plads til det hele. Respiratoren i sig selv fylder ikke meget og skjules bag en skabslåge.

Helt nøjagtigt, hvad der fik Rigshospitalet til at tage beslutningen, fik forældrene ikke klarlagt. Måske har det spillet ind, at i et land som Frankrig er helt små børn med muskelsvind blevet trakeostomeret, og måske har det haft betydning, at Henrik helt åbenbart havde en vilje til livet, og at han derfor skulle have en chance.

Vellykket operation

Operationen foregik 19. januar, og forældrene blev forberedt på, at Henrik ville få problemer i de første dage derefter. Og der kunne gå op mod en uge, før han kunne tale sig igen.

"Operationen gik fint, og allerede et par timer efter kunne han trække vejret ved egen hjælp. Men da vi kom ind til ham, græd han meget, fordi han ikke kunne sige noget. Det var hårdt," husker Ulla.

Allerede dagen efter kom det første ord. "Mor!", var det første ord, han valgte at slynge ud. Og efter en uge talte han godt.

Lungebetændelser vil Henrik ikke slippe for, men de vil blive færre og få mildere forløb. Han ventilerer bedre og vil have langt mindre slim i lungerne.

Døgnvagt på Henrik

I en endnu ikke afgrænset periode skal der være døgnbemanning på Henrik. Amtet betaler, og det er ikke nogen billig affære. Men ægteparret har fået en aftale med Frederiksborg Amt om, at de selv må ansætte ufaglært personale. Det normale er, at amtet betaler for et hold lægestuderende (et såkaldt FADL-hold).

Henrik selv synes hurtigt at have

vænnet sig til de nye forhold i huset. Og han har samtidig accepteret "fremmedlegemet" i halsen og opfatter efterhånden tuben som en del af sin krop. Det viste han den aften, da han bekymret spurgte: "Hvis jeg dør, hvad sker der så med tuben?"

De blev hurtigt enige om, at den måtte han få med op i himlen.

Henriks forældre har ikke et sekund tvivlet på det, de gik ind til. Henrik har helt klart fået et bedre liv. Og forhåbentlig en række gode år i tilgift.

Forresten har han i mellemtiden også fået en lillebror, Michael på to år. Under graviditeten fik Ulla foretaget en fostervandsprøve, som afslørede, at deres næste barn ikke ville få spinal muskelatrofi.

Muskelkraft har kontaktet Respirationscenter Øst for at høre nærmere om trakeostomi hos børn med muskelsvind. Men overlæge Erik Jacobsen var bortrejst før deadline på bladet, så vi håber at kunne beskrive emnet senere. ■



Familien er igen samlet i Ganløse efter mange måneders hospitalsophold. På billedet mangler dog lillebror Michael, som er i vuggestue.

Jeg opfører mig mere naturligt end før

Judith Krautwald, 20 år, blev trakeostomeret for seks år siden: "Tuben og respiratoren er blevet en del af mig selv"

AF BIRGER AGERGAARD
FOTO: NINA LEMVIGH-MÜLLER

Judith Krautwald, Greve Strand, var kun 14 år, da hun blev trakeostomeret og fik en bedre og helt nødvendig respiratorbehandling.

Vi skriver nu 1995, og de seks mellemiggende år har været til glæde for Judith. Forskellen fra dengang, hun konstant plagedes af lungebetændelser og til nu, hvor hun har luft og humør i lækkevis, er særdeles tydelig.

"Lægerne gider næsten ikke engang at se på mig mere – jeg har det for godt!" griner Judith.

Ligesom Henrik Ibsen, som vi har berettet om på de foregående sider, har Judith diagnosen muskel-atrofi type II.

"Jeg var konstant syg i året inden, jeg blev trakeostomeret. Jeg havde fået en respirator med næsemaske, men den ventilerede ikke lungerne godt nok. Jeg kunne ikke spise ret meget, tabte mig helt vildt, og min "livskvalitet" var meget lav. Og at få suget slim gennem næsen – det var ikke smadderrart!"

Jeg var negativ

"Men da lægerne så tilbød mig en trakeostomi, var jeg negativ. Jeg var i den alder, hvor det betød meget, at den der tube ikke var der. Men jo mere syg, jeg blev, jo bedre kunne jeg se, at det ikke gik, det her. Derfor sagde jeg ja."

Judith blev lagt i coma i fem dage, så hun kunne "sove fra alt det grimme", og hun vågnede med en tube i halsen. Dette var underligt nok i sig selv, især, da hun ikke kunne tale i begyndelsen, men det mest mærkelige var, at fem dage var smuttet helt ud af systemet.



"De første gange, jeg var ude på gaden, dækkede jeg også tuben til, men det droppede jeg hurtigt. Hvis kammeraterne ikke kan tåle det, de ser, så må de lade være. For den er en del af mig!" siger Judith Krautwald.

"Men jeg lærte hurtigt at tale igen, og frem for alt fik jeg ordentligt med luft nu, og derfor tog jeg hurtigt på. Der skete virkeligt noget, kunne jeg mærke. Jeg fik mere energi og livsmod," fortæller Judith.

Den er en del af mig

"Dine bekymringer over tuben og samtidig det at være teenager?"

"Jeg var jo bange for, at sådan noget som at kramme andre ville komme i karambolage med respiratorslangen, men det har slet ikke været tilfældet. De første gange, jeg var ude på gaden, dækkede jeg også tuben til, men det droppede jeg hurtigt. Hvis kammeraterne ikke kan tåle det, de ser, så må de

lade være. For den er en del af mig!"

"Jeg opfører mig faktisk mere naturligt nu end før, jeg blev opereret," siger hun.

Siden 1989, hvor operationen foregik, har Judith kun haft to-tre lungebetændelser, og hun har ikke været alvorligt syg.

Den fornyede energi kanaliseres ud på mange måder. Sidste år tog hun del i ungdomsgruppens gadegøgl, og i år skal hun blandt andet med på ungdomsgruppens lejr i Finland. Hun bruger meget tid på fysioterapeutisk behandling hos Teddy Øfeldt.

"Jeg tror, at det også er årsagen til, jeg har det så godt, at lægerne ikke gider se på mig!" ■



Dagbog for Susanne Bertelsen, fysioterapeut

7.30 Bilen fører mig gennem København mod kontoret i Brøndby, hvor papirerne til dagens udearbejde hentes. Min kollega og jeg mødes på IKEA's p-plads og følges ad for at snakke det forestående møde igen. Er alt det praktiske til lørdagens kursus i orden? Kan forberedelsen til kurset nås i morgen fredag? Husk at ringe til ergoterapeuten om tilretning af kørestolssædet til Morten, som blev rygopereret forleden. Ændre tandlergetiden!

9.00 Møde hos en familie uden for København. Deltagere: ergoterapeuten og sagsbehandleren fra kommunen, specialkonsulenten fra Socialministeriet og vi to fra VB.

Manden har muskelsvind, og han er nu nået til et vendepunkt, hvor kræfterne ikke slår til. På hjemmefronten får hans kone flere opgaver, og afhængigheden af hinanden bliver større og større.

13.00 Parrets problemer er endevendt, og vi er nået til nogle forslag, som vi alle synes er konstruktive. Problemerne er jo bare ikke løst med denne enighed. Der er langt igen. Nogle af problemerne løses og bevilges kommunalt, andre skal bevilges gennem amtet.

Mange tanker ryger gennem hovedet på vej hjem i bilen fra mødet. Tiden i bilen er på mange måder nyttig. Ingen telefoner kan forstyrre vores samtale, og tankegangen og mange nye idéer kan få frit løb.

14.00 Hjemme igen på kontoret. De herlige sekretærer har tålmodigt forsøgt at klare mange af dagens opkald, og alligevel ligner kolonnerne af gule telefonsedler fra de foregående dage og i dag "syvkabalen" – og så er det kun et spørgsmål om at få den til at gå op! Det gør den heller ikke i dag, for det største problem ved at være ude af huset en hel dag er, at de personer, som har ringet fra kommunerne, ikke har telefontid sidst på dagen, men om morgenen, og i den bookede kalender kan jeg se, at der først er mulighed for at ringe tilbage til dem midt i den kommende uge. Mellem telefonopkaldene skrives der videre på den rapport, som står og venter på skærmen.

17.00 Inden jeg slukker computeren, har jeg besluttet, hvordan min fredag skal se ud, og hvad jeg skal nå. Det bliver spændende at se, hvor længe min planlægning holder.

Mødested og ny viden på familiekurser

AF INGER SCHRØDER
ILLUSTRATION: NIS BANGSBO

Familiekurserne har siden VB-centrets start for snart 20 år siden været en meget væsentlig del af VB-centrets arbejde. Her kan familier, hvor et barn eller en voksen har muskelsvind, møde andre familier i samme situation og sammen med dem få ny viden om behandlingsformer, hjælpemidler og psykologiske forhold. Men ikke mindst får familierne på kurserne mulighed for at tale med andre i samme situation.

Mange forældregrupper, brugergrupper og varige venskaber blandt børn og voksne er opstået på familiekurserne til stor glæde for alle parter.

Flere endagskurser

Familiekurserne bliver altid holdt i weekenderne, for at så mange som overhovedet muligt har mulighed for at deltage.

Oprindelig var der altid tale om kurser, som startede fredag eftermiddag og sluttede søndag over frokost. Dette indebar god tid og gode muligheder for oplæg, pauser med børn og socialt samvær.

Imidlertid har det været VB-centrets ønske at nå en bredere gruppe med

kursustilbuddet, bl.a. at tilbyde voksne med muskelsvind flere kurser. Derfor har der de seneste par år været flere endagskurser, placeret forskellige steder i landet. Det har nemlig vist sig vanskeligt for mange voksne med muskelsvind at klare den lange transport og at skulle overnatte ude.

Kurserne holdes på kursussteder, skoler m.v. rundt omkring i landet. Da udbuddet af velegnede kursussteder med mulighed for overnatning er begrænsede på Sjælland, vil der dog oftest være tale om steder i Jylland og på Fyn, når der er tale om flerdages kurser.

Oplægsholdere på kurserne kan være ansatte i VB-centret, men også fagfolk udefra. Desuden gøres i vid udstrækning brug af forældre til børn med muskelsvind, personer med muskelsvind eller andre, som selv har levet med en muskelsvindsygdom og dermed gjort sig nogle erfaringer, vi som fagpersoner aldrig kan få.

Andet end muskelsvind

VB-centret ser familiekurserne som et meget væsentligt tilbud til familierne i den bearbejdelse og den reorganisering

Vejlednings- og Behandlingscentret

- yder støtte til mennesker, der har fået konstateret muskelsvind
- arrangerer kurser
- yder rådgivning til professionelle behandlere
- giver vejledning om behandling
- har opbygget en stor ekspertise og viden om muskelsvindsygdomme
- udvikler ekspertisen, bl.a. via projekter i Udviklingscentret

af tilværelsen, de står i, når et familie-medlem har fået stillet diagnosen på en muskelsvind-type. Samtidig giver kurserne gennem årene og sygdomsforløbet mulighed for at udveksle erfaringer og udvikle handlemuligheder, så tilværelsen kan fortsætte uden kun at dreje sig om om muskelsvindsygdommen.

Vi har da også ofte mødt udsagn som: "Det var første gang, jeg oplevede, jeg ikke er den eneste", "Da vi så, hvor glad vores søn var for at låne en kørestol af de andre, forstod vi, at vi måtte komme videre", "Vi var så nervøse, da vi skulle af sted, men hvor var det en lettelse at opleve andre med samme problemer", "Hvor er det dejligt at se ungerne lege og more sig som alle andre børn", "Efter at have hørt Peter fortælle om sin rygoperation og have set unge med respirator, er det ikke så skræmmende".

Nyt indhold

Oprindeligt var kurserne først og fremmest tænkt som VB-centrets mulighed for formidling af behandlingsprincipper, viden om sygdommene, demonstration af hjælpemidler etc., men udviklingen både i Muskelsvindfonden, i VB-centret og i sundhedsvæsenet i øvrigt har betydet ændringer af kursernes indhold.

Nogle kurser holdes stadig næsten uændret fra år

til år. Således bliver der hvert år holdt et kursus for familier med et nydiagnosticeret barn og et for familier med en nydiagnosticeret voksen.

Men i takt med, at de eksisterende, lokale tilbud og behandlernes generelle viden om muskelsvindsygdomme er blevet bedre, har der været en tendens til, at kurserne i højere grad beskæftiger sig med den meget specifikke sygdomsmæssige viden eller med pædagogik, psykologiske emner, arbejdsmarkedsforhold, bruger-hjælper forhold, opdragelse m.v.

Ofte er barnets eller familiens lærer, ergo- eller fysioterapeut og sagsbehandler inviteret med ud fra et ønske om, at den viden, VB-centret ønsker at formidle, skal ud til de personer, som har brug for den, d.v.s. familierne og de lokale behandlere.

Samtidig har der i Muskelsvindfonden været en udvikling i retning af aktive brugergrupper, som selv arrangerer kurser. I

nogle tilfælde har VB-centret arrangeret kurser sammen med grupperne, f.eks. ungdomskursus arrangeret i samarbejde med ungdomsgruppen. I andre tilfælde betragter VB-centret gruppernes tilbud som værende så målrettede og væsentlige, at vi helt kan undlade at beskæftige os med et emne. Dette gælder i væsentlig grad ungdomsgruppens aktiviteter, men også mellemgruppen og voksengruppen laver kurser, som i høj grad supplerer VB-centrets tilbud.

For bedsteforældre

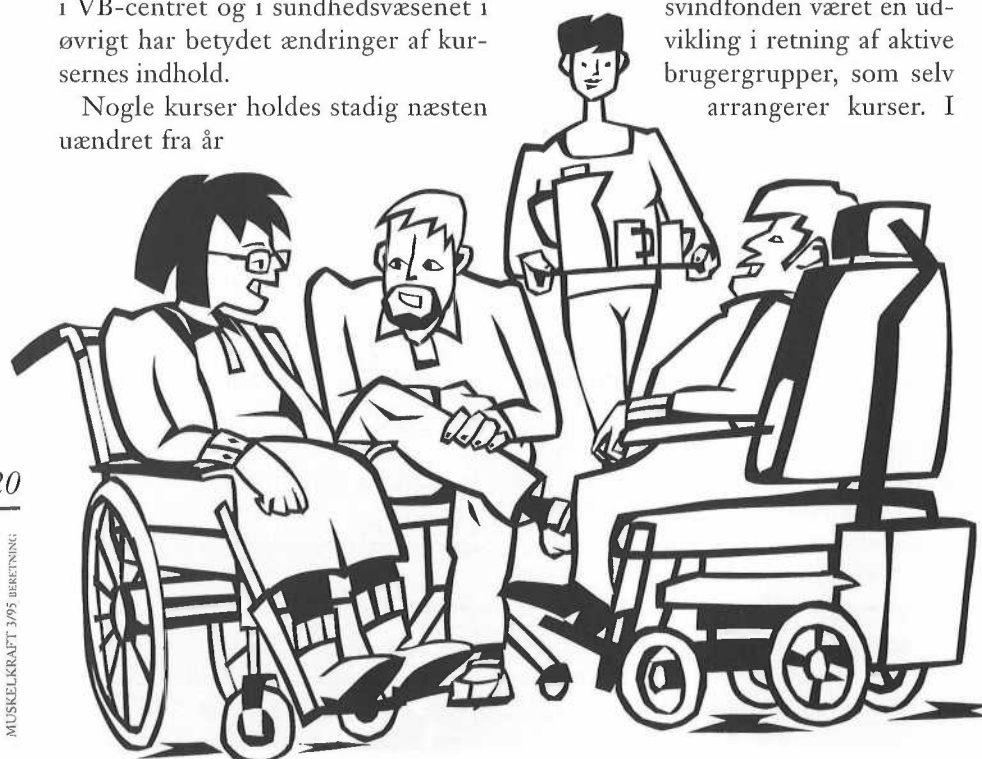
Der er altså tale om en stadig tilpasning til behovene.

Det kan f.eks. nævnes, at der i 1995 i Jylland holdes et endagskursus for bedsteforældre, fordi vi ofte har oplevet, at bedsteforældrene er meget væsentlige personer i familierne, og fordi vi ved, at der ikke er mange sagsbehandlere, diagnosticerende afdelinger etc., som giver sig af med at tale med denne gruppe. Hvis dette kursus bliver vel modtaget, vil der sandsynligvis blive tale om en gentagelse – også andre steder i landet.

Et andet eksempel på, at kurserne tilpasses behovene, er diagnose-kurser. VB-centret har de seneste par år holdt kurser for specifikke diagnosegrupper, hvor der fokuseres på en bestemt muskelsvindsygdom, behandlingen, arveligheden og specielle forhold ved sygdommen. I 1994 blev der således holdt et kursus for personer med sygdommen Facio-scapulo-humeral muskeldystrofi, og i 1995 er holdt et kursus for personer med Dystrofia Myotonica, og for personer med Limb-Girdle planlægges et kursus i september.

Planen for kurser i 1995 har været bragt i Muskelkraft nr. 2 1995.

VB-centret er altid interesseret i at høre fra vore brugere om nye behov og ideer til kurser, til kurser, holdt i VB-centrets regi, dvs. familiekurser, og om andre kursusideer, hvor vi evt. kan samarbejde om arrangement og indhold.



Muskeltererne: Een for alle

De gør det igen og igen, og mange af dem bliver ved i årevis. Muskelsvindfondens børnepassere "Muskeltererne" står bi, når der kaldes til kurser, sommerlejr og landsmøde; de knokler i flere dage og får ingenting for det.

Medlemsservice har et netværk af 120 børnepasere, som stiller sig til rådighed ved forskellige antal lejre og kurser pr. år.

En af dem er Lars Thisgaard, Fredericia – i øvrigt manden, der fandt på det nye navn "Muskeltererne". Den 29-årige regnskabsassistent begyndte i 1991 at være hjælper for drengen Morten, og da de to deltog i en sommerlejr, meldte han sig også som børnepasser i Muskelsvindfonden.

Florence Nightingale ville det ligge ham fjernet at kalde sig, og det var bare naturligt for ham at involvere sig. Dels ville han læse til socialpædagog og kunne derfor bruge erfaringer med handicappede børn, dels var han blevet glad for den "familiære omgangstone" i Muskelsvindfonden. At være noget godt for Morten er fortsat det vigtigste.

"Hvad det giver mig selv? Man vil jo helst have lige så meget med hjem, som man giver ud. Jeg giver min livsglæde fra mig og får oplevelser med hjem. Man bliver klogere på livet," siger Lars Thisgaard.

Medlemsservice

- støtter medlemmernes egne initiativer, blandt andet kurser
- kontakt og information mellem medlemmer, politikere og ansatte
- styrker og udvikler medlemsarbejdet
- står for det årlige landsmøde



Ud af kørestolene

Lene Riber, Århus, er også Muskelter. 23 år og ligesom Lars i pædagogbranchen. Hun er medhjælper i dag og samler point til at komme på seminarier.

Heller ikke Lene er børnepasser for usle point's skyld. Hun samler på gode oplevelser og gerne i børns selskab. Hun "hiver" børnene ud af kørestolene og ned på gulvet til boldene eller ned i badebassinet, mens deres forældre lytter og snakker inde i møderummene.

"Det kan godt være hårdt arbejde med sådan nogle børn med krudt i. Så når forældrene kommer sidst på aftenen, kan vi nogle gange sige "Pyha – det var godt, I kom!" Men det giver også mig en glæde at hjælpe dem til at opleve en god weekend."

Siden Lene Riber startede som børnepasser ved landsmødet i 1992, har hun været med seks-syv gange. Og hun har ikke planer om at stoppe. De muskelterere, hun er sammen med, møder hun ofte på en ny lejr, hvad der også er med til at gøre hende glad for at være børnepasser.

Dagbog for Jette Møller, medlemskonsulent

8.45 Ankommer på arbejdspladsen. Henter kaffe – lidt snak i køkkenet.

9.00 Ringer til psykolog Elisabeth Korfitsen fra ALS-gruppen for København og Nordsjælland for at aftale invitationer til gruppens temadag.

9.10 Faxer invitationen til Elisabeth.

9.15 Ringer til psykolog Mette Stylsvig, oplægsholder på temadagen. Aftaler tidspunkt for hendes ankomst, afrejse og titel på hendes oplæg.

9.20 Tænder pc'en og retter i invitationen. Finder et kort til afmærkning af stedet for temadagen.

9.30 Kopierer kort og invitationer.

9.45 Kort gennemgang af oplæg til fondsmøde.

10.00 Deltager i fondsmøde.

11.30 Ringer til ergoterapeut Karen Smedegård på Næstved Centralsygehus om en halskrave til en person på Fyn med ALS (Amyotrofisk Lateral Sklerose).

11.45 Ringer til ergoterapeut Rosa Hassing i Odense om tilpasning af halskraven til ALS-patienten. Aftaler samtidig indkaldelse til næste møde i ALS-gruppen på Fyn.

12.00 Orienteringsmøde med VB-centrets personale.

12.30 Frokostmøde med Poortmann fra Holland. Aftaler deltagelse i årsmøde i den hollandske organisation. Diskuterer muligheden for et europæisk ALS-projekt om kommunikationshjælpemidler.

13.30 Opringning fra ægtefælle til døende ALS-patient. Der er problemer med at give den nødvendige mængde smertestillende midler, fordi lægen ikke kan finde venerne. Egen læge og hjemmesygeplejersken har begge fri i weekenden.

14.00 Samtale med ægtefælle til nydiagnosticeret kvinde med ALS. Vil gerne have information om sygdommen og meldes ind i foreningen. Vi får navn og adresse og søger for, at der bliver sendt en "ALS-pakke".

14.15 Fotokopierer og pakker invitationer til ALS temadage på Sjælland. Invitationer til afdelingssygeplejerskerne på de neurologiske afdelinger.

15.00 Fri (haveøl med kæresten).

17.30 Plukke blomster til middagsbordet hos Evald.

18.00 Møde med Jes og Britta, Birgit S., Bernhard og Karin, Poortmann, Evald og hans hjælper.

19.15 Hente middagen på Norsminde Kro.

19.30 Middag med snak om europæisk muskelsvindforskning og EAMDA (den europæiske muskelsvindorganisation).

**Dagbog for Mette Bock,
direktør**

8.30 Samtale med journalist Birger Agergaard, journalist Henrik Juhl Kristensen og økonomichef Lis Thomsen om årsberetningen i Muskelkraft.

9.00 Morgensang med kollegerne – solen skinner, så det bliver "Når egne knop-pes".

9.10 Telefonsamtale med et medlem, Anita Kruse, som vi har bedt om at lave et mundtligt oplæg om genterapi på landsmødet. Jeg inviterer hende med til en konference på Christiansborg i maj om emnet.

9.25 Samtale med projektleder Torben Holm om planlægningen af et informationsmøde for de fem rådgivergrupper i projektkonkurrencen om feriecentret ved Musholm Bugt.

10.00 Møde med Evald Krog, udviklingschef Jørgen Lenger og vicepræsident Y. Poortmann. Holland, fra den europæiske muskelsvindorganisation EAMDA, om EAMDAs udviklingsmuligheder og fremtidige organisering.

12.30 Frokost med mødedeltagerne.

12.45 Skrive brev til ungdomsgruppen, som har ansøgt bestyrelsen om en ekstrabevilling til ungdomsarbejdet.

13.00 Møde med terapeuterne i VB-Centret og konsulenterne i Medlemsservice om arbejdet i de kommende uger.

13.45 Skrive breve til repræsentantskabsmedlemmerne om deres opgaver på landsmødet.

14.00 Møde med økonomichef Lis Thomsens DIEU-ledernetværk. Gruppen skal diskutere, hvordan man udvikler de menneskelige ressourcer i en moderne organisation.

15.00 Telefonsamtale med et medlem, der fortæller om en idé, han har drøftet med to andre medlemmer af foreningen. De vil prøve at lave et manuskript til en bog, der skal beskrive, hvordan man går i seng med hinanden, når man har et fysisk handicap. Det lyder som en sjov og meget relevant idé.

15.30 Skrive brev til Scleroseforeningen for at få tilsendt oplysninger om opbygningen af deres register over mennesker med sklerose. Et medlem med ALS har forespurgt, om det er muligt at opbygge et tilsvarende for ALS-patienter.

15.45 Gennemlæse og kommentere mødeoplæg om aktiviteter i vores jubilæumsår.

16.10 Tilrette bestyrelsens beretning til Muskelkraft, så den kan videregives inden deadline.

16.25 Telefonsamtale med en skoledirektør, der ønsker et foredrag engang i august.

16.30 Hjem til Horsens.

En historie fra Estland

*Den danske Muskelsvindfonden har sat os i stand til
at tage vores første skridt med en god følelse af at
blive bakket op, lyder varm hilsen fra Estland*

AF AIVE RAUDKIVI, FORMAND FOR DEN ESTISKE MUSKELSVINDORGANISATION, LIHASEHAIGETE SELTS
ILLUSTRATION: NIS BANGSBO

Under Estlands uafhængighed mellem 1918 og 1940 blomstrede forskellige organisationer, selskaber og foreninger op. En muskelsvind-organisation var ikke én af dem – hvilket ikke kommer som en overraskelse. Så efter Sovjet perioden, som ikke var særlig frugtbar for ikke-politiske organisationer, kunne en forening for muskelsvind ikke genetableres som mange andre traditionelle foreninger.

I stedet var det i Århus gennem Hr. Evald Krog, at overneurolog Professor Rein Zupping blev "inficeret" med ideen om også at starte en muskelsvind-organisation i hans land.

Nogle måneder efter den vidunderlige og inspirerende EAMDA-konference i Fredericia i 1993 blev ideen en realitet.

Den nuværende situation

Selv om den økonomiske udvikling i Estland er en af de bedste blandt de tidligere socialistiske lande, er levestandarden af mystiske grunde ofte lavere end andre steder. Og dette påvirker de adskillige socialt underprivilegerede grupper, inklusiv de handicappede. I de seneste år har statens sociale system fået nye demokratiske vinger, men er alligevel blevet fattigere end

oprindeligt under Sovjettiden.

Og sommetider synes systemet at fungere i overensstemmelse med det gamle ordsprog: "Det er den druknende persons egen sag at blive reddet." Heldigvis var dette ikke tilfældet for folk med muskelsvind.

På ingen måde kan vi overvurdere den venlige og generøse støtte, som vi er blevet tilbudt af den danske Muskelsvindfonden, som har sat os i stand til at tage vores første skridt med en god følelse af at blive bakket op.

Vi ignoreres nærmest

Det ville ikke være rimeligt at sige, at folk herovre har en "dårlig opførsel" over for handicappede. Der er snarere tale om ligegyldighed og ignorering. Dette kan illustreres med en sag om Raivo Kase (47 år, spinal muskelatrofi), som en dag blev forkølet. Han tilkaldte lægen, som kom og fortalte ham, at hun aldrig havde set nogen som ham før. Og tilføjede, at han var for tynd til at få målt sin temperatur. Hun forsvandt uden at yde

nogen som helst form for behandling. Vi kan i det mindste grine af denne situation nu.

Det vil optage alt for megen plads at nævne de ting, som vi selv føler, vi mangler, sammenlignet med de udviklede lande. Information og penge ville være de mest generelle behov.

Måske er det tilstrækkeligt at sige, at Estlands handicap bevægelse er et vidunderligt område for idealister, som tiltrækkes af ideen om at skabe forandringer!

Foreningen: Nutiden og fremtiden

Aul (31, spinal muskelatrofi, programmør):

"Foreningen åbner mulighed for, at man kan møde folk og gøre ting sammen. Jeg tror, det er

Ledelse og internationalt arbejde

- repræsenterer fonden udadtil
- leder og fordeler ansvar og opgaver
- medvirker til mål og visioner
- påvirker beslutninger af betydning for medlemmer eller målgrupper
- vedligeholder kontakter i internationalt samarbejde

positivt. Måske bliver vi en dag uafhængige, og foreningen vil forsyne os med hjælp til den daglige eksistens og medicin."

Elle-Mall (forælder):

"Foreningens møder, fester og foredrag har givet os mulighed for socialt samvær og ligeledes muligheden for at erhverve viden. Jeg føler, at der er mere harmoni og fred i mit hjem, efter at jeg har meldt mig ind i foreningen. Jeg håber, at min søn i fremtiden vil have mulighed for at rejse mere og opleve verden."

Tiia (47 år, myasteniker fra Tabivere):

"Foreningen er af stor psykologisk betydning for mig. Jeg er ikke længere alene med min sygdom, jeg er bekendt med andre myastenikers liv, og jeg kan rådføre mig hos dem. Det giver mig styrke, når der skrives om os i aviserne.

Når min tilstand er dårlig, føler jeg mig utrolig desperat. Jeg håber, at der

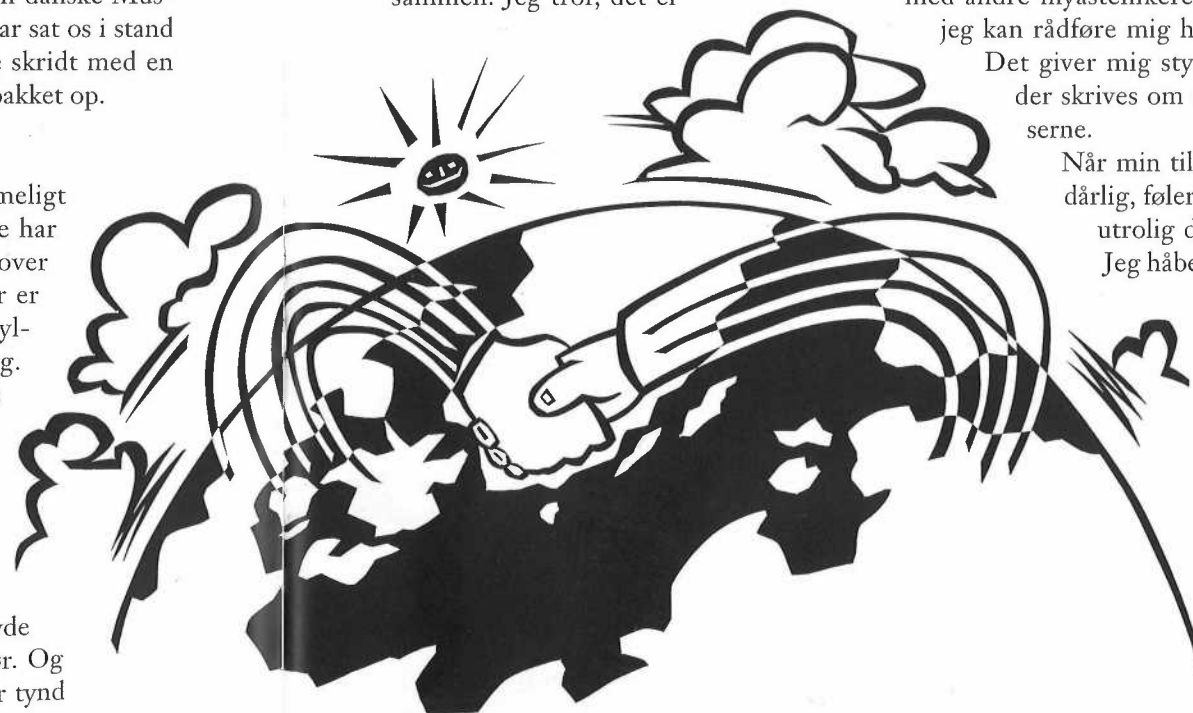
vil komme en dag, hvor denne sygdom kan undgås, eller patienterne kan leve et normalt liv med sygdommen.

For tiden kan jeg næsten ikke gå ud p.g.a. mit slørede dobbeltsyn. Måske har de danske læger en patentløsning? Jeg håber, vi kan finde en læge i Estland, som vil være velkvalificeret i behandlingen af disse sygdomme."

Jaak (29, spinal muskelatrofi, matematiklærer på en privat skole):

"For mig har foreningen betydet en stor forandring i min livsrytme. Jeg har opdaget værdien i at drive den af, for jeg har næsten ikke tid til det mere, jeg har meget travlt. Men jeg finder det værdifuldt. Tidligere kedede det mig at drysse rundt.

Jeg drømmer om en tid, hvor vi ikke længere behøver at bekymre os om det essentielle, men udelukkende om ting som assistance, mulighederne for at deltage i seminarer, lejre og rejser." ■



Dagbog for Knud Kristoffersen, projektleder

- 8.10** Ankomst fonden, en hurtig kop morgenkaffe i køkkenet.
- 8.20** Finpudser deltagerlisten (crewlisten) til Rockshow, vores første arrangement.
- 8.45** De første telefoner ringer, frivillige fra crewet, der skal have svar på et eller andet.
- 9.20** Thomas Steinmann fra Rockshow ringer, de skal leje hegn af os, men vil gerne have ændret ordren.

Telefonen ringer ca. hver 10 minutter. Jeg kan godt mærke, at Marianne (sekretær) er på kursus, ellers plejer hun at tage 2/3 af samtalerne fra de frivillige.

- 10.00** Gert Andersen ringer, han har problemer. De, som skal levere arbejdsbordene til vores koncerter, har problemer på grund af strejke. Vi bliver enige om, at han skal presse firmaet.

- 11.00** "Ming", som vi forsøger at "købe" til at være chauffør i maj, ringer og vil gerne have lidt flere oplysninger.

- 11.15** Jeg forsøger mellem telefonsamtalerne at lave et design på ID-kortene til Rockshow.

- 11.40** Inge Skytte kommer og beder mig hjælpe med et mål på ID-kort.

- 12.00** Frokost. 20 minutter uden telefon!

- 12.45** Alex (elektriker på koncerterne) ringer og vil gerne have et kort over Rockshow Sønderborg.

- 13.20** Mogens Mikkelsen (Frisko Is) ringer, han vil gerne have tilsendt pladstegnningerne.

- 14.05** Gert Andersen ringer, der er håb forude vedrørende arbejdsbordene, strejken er ophørt.

- 14.40** Eva Andersen fra crewet ringer. Hun skal lige have bekræftet nogle nye produkter.

- 15.00** Lisbeth kalder, vi stikker hovederne sammen, når der er noget, vi gerne vil høre hinandens mening om.

- 15.40** Carsten fra RMF ringer. Han vil gerne leje en hel del udstyr til Open Air.

- 16.00** Der er nu så meget ro, at jeg kan sidde og se på deltagerlisterne til nogle af de næste arrangementer. Jeg skal også få kabal med sektionsschefer til at gå op. Ringer til Tina Lydixen fra crewet og forbereder hende på, at hun må hjælpe med kontakten til en idrætsforening, hvis det bliver nødvendigt.

- 17.57** Færdigt arbejde.

Gør store udfordringer enklere

Indsamlingsafdelingen er gået i kast med den hidtil største enkelt-indsamlingsopgave:

Ferieprojekt Musholm Bugt ved Korsør. Projektet går ud på at opføre et handicapvenligt og visionært byggeri med ferieboliger og fællesfaciliteter.

Hvordan griber man en så stor indsamlingsopgave an?

Med så store talbeløb, som der jongleres med i luften, kan det være rimeligt at foretage en lille øvelse. Den går ud på et kort øjeblik at glemme, at der her er tale om en opgave til 95 mio. kr. for det totale byggeri, hvoraf 1. etape koster ca. 35 mio. kr. I stedet skal man fokusere på et mere håndterligt beløb som mål for *fund-raising*, som det hedder på nudansk. Som for eksempel 3,5 mio. kr. Det er til at overskue og muligt at opnå inden byggestart på 1. etape, fortæller projektleder Torben Holm.

Han er leder af ferieprojektet, som varetages af den selvejende institution Musholmfonden. Hovedopgaverne er at projektere og – sammen med Muskelsvindfondens fonds-gruppe – at rejse kapital.

De 3,5 mio. kr. er naturligvis kun det første mål. Når det er nået, gælder det om at gøre byggeriet 100 procent eks-

ternt finansieret, og det kræver yderligere 7 mio. kr.

"Det handler om at gøre store udfordringer mere enkle, så de er til at arbejde med," siger Torben Holm.

Uanset hvad, så er det ingen smal sag at rejse beløbet, idet kun få fonde

har mange penge, og statslige og EU-støtteordninger er vanskelige jungler at finde rundt i.

Muskelsvindfondens fondsgruppe søger legater og fonde, ikke blot til Musholm, men til alle de opgaver, der kræver ekstern finansiering.

"Vi har også en erhvervsorienteret søgning, hvor vi henvender os til virksomheder og søger om del-sponsoring af byggeriet. Endelig kan vi udvikle indsamlingsmodeller, eksempelvis lotterier og koncerter, hvor overskuddet støtter projektet," siger Torben Holm.

"Efterhånden, som fondene er blevet spurgt, bliver det så ikke stadig sværere at komme videre?"

"Tværtimod. For når vi er nået et stykke vej og kan præsentere et færdigt tegnet projekt, så kan fonde, legater og virksomheder bedre se, hvad det er, vi søger penge til," fortæller Torben Holm.

ager

Indsamlingsafdelingen

- udvikler spil, søger fonde/legater, driver tombolavirksomhed
- arrangerer Grøn Koncert/Grøn Rock
- sælger øl og mad på andres arrangementer
- projekterer og udvikler Ferieprojekt Musholm Bugt
- projekterer og udvikler europæisk koncertkoncept

En pjéce bliver til

Rækken af pjécer, foldere, bøger og rapporter fra Muskelsvindfonden bliver længere og længere. Jo mere viden og jo flere erfaringer, vi får om de forskellige muskelsvindsygdomme og deres behandling, jo mere kan vi formidle videre til mennesker med muskelsvind og deres behandlere.

Men hvordan bliver pjécer og foldere egentlig til? Hvad sker der, fra idéen er opstået, til pjécen er færdigtrykt?

Lad os tage den seneste pjéce om "stå- og gangforlængende behandling til børn med muskelsvind" som et eksempel.

Ønsket: Der er i Danmark kommet et nyt behandlingstilbud, der kan forlænge børns evne til at stå og gå ved hjælp af lange benskinner. Der findes intet skriftligt materiale om behandlingen, som primært forældre, men også terapeuter kan få udleveret, før de tager stilling til behandlingstilbuddet. Ønsket er derfor en pjéce om behandlingen.

Beskrivelse: Ønsket omsættes til en beskrivelse af idéen: hvad skal pjécen indeholde, hvem er målgruppen, hvad vil pjécen koste, osv.?

Godkendelse: Beskrivelsen forelægges Muskelsvindfondens ledelse, som prioriterer ønsket blandt de mange andre opgaver, fonden har. I dette tilfælde prioriteres pjécen højt, og arbejdet kan fortsætte.

Research: Journalisten laver research, det vil blandt andet

sige læser rapporter og artikler om behandlingen, og snakker med fagfolk internt i fonden og et par forældre til børn, der har fået en stå- og gangforlængende behandling.

Interviews: Journalisten interviewer overlæger fra de to specialcentre i Danmark, der står for den lægelige del af den stå- og gangforlængende behandling. Derefter interviewes VB-centrets terapeuter, der har været med til at introducere den ny behandling i Danmark og siden har fulgt op på børnenes genoptræning.

Skrivefase: Journalisten skriver et udkast til teksten ud fra sin research og sine interviews. Teksten kommenteres af såvel de eksterne som de interne fagfolk og af en forælder. Teksten rettes og godkendes endeligt af en medarbejder i Udviklingscentret og VB-centrets cheflæge.

Illustrationer: Sideløbende med skrivefasen sættes en tegner i gang med at illustrere ud fra en række fotos.

Layout: Når teksten og illustrationerne er klar, afleveres materialet til en ekstern grafiker, der layouter pjécen ud fra journalistens idéudkast. Layoutet og opsætningen godkendes af journalisten, som også læser korrektur på den opsatte tekst.

Trykning: Endelig kan pjécen sendes til trykning.

jaws



Dagbog for Henrik Juhl Kristensen, journalist

- 8:00** Skrive på artikler til Grøn Tour Avis og Grøn Koncert Avis.

- 8:45** Telefonisk drøfte pressemøde-steder med Tuborg.

- 9:00** Møde med Birgit Ewers fra ALFO Reklame Distribution, der husstandsomdeler Grøn Tour Avis og Grøn Koncert Avis.

- 10:00** Gennemgang af dagens post.

- 10:30** Møde med Muskelsvindfondens indsamlingschef, Marius Byriel, om PR-strategi i forhold til Grøn Rock og Grøn Koncert.

- 11:00** Gennemgå eksterne skribenters artikler til de "grønne aviser".

- 12:00** Frokost.

- 12:30** PR-koordinationsmøde med optrædende på de grønne koncerter.

- 13:30** Skrive på artikler til de "grønne aviser".

- 14:00** Telefonisk drøfte detaljer omkring Grøn Koncert pressemøde med booker John Rossing fra "Rock On".

- 14:15** Hyre fotograf til at tage pressebillede af Ungdomsgruppens Gadedateater.

- 14:30** Opdatere kampagneplanen for Grøn Rock og Grøn Koncert.

- 14:45** Afgang til Smidstrup Grafisk Bureau i Skolegade i Århus.

- 15:00** Møde om de "grønne avisers" layout med Jørgen Smidstrup.

- 16:00** Afgang hjemad mod Malling.



Oplysningsafdelingen

- skriver og redigerer Muskelkraft
- udarbejder brochurer og øvrigt skrevet eller audivisuel materiale
- håndterer PR og intern kommunikation

**Dagbog for Jytte Gammelgaard,
økonomiasistent**

8.00 Starter hjemmefra sammen med mine børn, Jonas og Mette.

9.00 I følge planen skal økonomiafdelingen have det ugentlige møde kl. 9.15, men p.g.a. sygdom aflyses det.

9.30 Jeg ringer til Pia fra VB-øst vedr. en behandlingsopgørelse fra marts, vi får hurtigt løst det lille problem. Herefter finder jeg så datalønlisterne for april frem, det er den 20. i måneden og deadline for aflevering af materiale til lønbehandling.

Ind i mellem får jeg forskellige spørgsmål fra personalet om bl.a. oplysningssedlerne for 1994, og en ønsker adressen på en oplægsholder, vi har brugt på et familiekursus.

Charlotte fra VB-øst ringer og vil gerne have overført penge til deres kasse, jeg skynder mig at overføre beløbet pr. teleservice.

12.00 Madder!

12.30 Nu skal Annika – vor elev – og jeg lave det sidste af dataløn til VB-personalet. Ligesom vi tror, at vi er færdige, kommer Jes med en faktura fra en psykolog, der skal have konsulent-honorar. Nu er vi vist færdige, og jeg kan få det afleveret i banken.

14.00 Nu kommer turen til en oprydning på mit skrivebord, og der ligger også en stak regninger, der skal betales, mon jeg når det? Mette stikker hovedet ind og vil meget gerne have en check plus følgebrev af sted i dag.

Fem minutter senere kommer Ida fra VB-øst og vil gerne have refunderet en taxaregning.

Susanne fra VB-øst ringer og spørger, om hun kan nå at faxe en kørselsafregning, der kan komme på lønsedlen. Nej, desværre vi har afleveret den, men send den, og jeg kan overføre beløbet pr. teleservice.

15.45 Ja jeg nåede det, nu må jeg hellere komme hjemad, jeg skal hente Jonas inden kl. 16.00.



Man skal bare trykke på en knap



Det er så nemt med de nye Windows-baserede systemer: Man skal stort set bare trykke på en knap, og så kører det!

Sådan var holdningen både internt og hos de edb-sælgere, Muskelsvindfonden indhentede tilbud fra, da der skulle anskaffes nyt edb-udstyr.

Men pas på, når du forhandler kontrakt på edb-maskinel og især specialprogrammer, lyder økonomichef Lis Thomsens råd. Som hun i øvrigt ikke har grebet ud af den blå luft, men har måttet sande på Muskelsvindfondens vegne.

Da fonden i 1994 købte nyt edb-udstyr, sikrede Lis Thomsen sig som køber, at et konsulentfirma blev koblet på til at hjælpe fonden med to ting: at få de rigtige krav-specifikationer formuleret og at få en god kontrakt.

“Det går galt for mange firmaer, selv om de to ting egentlig er i orden. Det gjorde det også for os, selv om jeg ikke selv mener, vi kunne have gjort det anderledes. Tilfældigheder gør, at det nemt går galt alligevel,” fortæller økonomichefen.

I Muskelsvindfondens tilfælde var der blandt andet store problemer med at flytte databaser fra det gamle system over på det nye.

“Vi fik to tilbud på databaserne. Et ekstremt dyrt og et meget billigt. Hvis man forhandler med den billige leverandør, skal man sikre sig, at denne forstår, hvad det drejer sig om. Ellers kan det blive en dyr løsning på grund af driftsnedbrud og indkøb af andre løsninger. Vi valgte den billige, men

sikrede os gennem krav-specifikationer. At der alligevel opstod problemer, skyldes især personaleskift hos leverandøren, som bevirkede, at samspillet gik galt.”

“Vi er ved at have overvundet de værste problemer, men indkøringstiden er ikke overstået og bliver det næppe det første halve år,” venter Lis Thomsen.

“Hvilken lære kan man så drage?”

“At man skal bruge penge på selve kontraktarbejdet, så man er sikker på, at leverandøren har forstået opgaven, og så man er sikret, hvis der skulle opstå problemer. En anden lære er, at man skal passe på ikke at undervurdere edb-opgaverne. Det er rigtigt, at de værktøjer, der skal løse de forskellige opgaver, er blevet langt mere brugervenlige, men i mange tilfælde er det alligevel nødvendigt med professionel “assistance”.

ager

Økonomi- og edb-afdelingen

- bogfører og udbetaler løn
- udarbejder budgetter og regnskaber
- ansvar for forsikringer
- edb-drift og vedligeholdelse
- hotlineservice på hardware og databaser



AF LARS LUNDGAARDVIG

Tegneprogram



Det virker altid meget imponerende at krydre et dokument med en illustration, og er man ikke i besiddelse af en scanner, kan man faktisk komme langt med et almindeligt tegneprogram, som naturligvis også kan bruges til bare at tegne for sjov.

I valget af tegneprogram gælder mange af de samme kriterier som ved valget af tekstbehandling, idet man efter min mening ikke får meget ekstra ud af at købe det største (og ofte dyreste) i forhold til at bruge et af de billige.

Faktisk kan man komme langt med det Windows-integrerede Paintbrush, som man jo ikke betaler ekstra for, når man først har anskaffet sig en version af Windows.

Paintbrush, der er et lille program, indeholder alle de muligheder, som mange almindelige brugere vil få brug for, og tegningerne kan importeres direkte til ethvert dokument.

Er man dog så avanceret, at Paintbrush ikke rækker, kan “Corel 5” sandsynligvis opfylde behovet, idet Corel indeholder alle tænkelige funktioner.

Men de få gange, jeg har brugt det, har det virket temmelig uoverskueligt, og skal man have udbytte af det, skal man bruge lang tid på at sætte sig ind i det.

Tardus

I sidste nummer af Muskelkraft behandlede jeg forsinkelsesprogrammet Tardus, der nu er kommet i en betydeligt forbedret version 2.02 med en udførlig og brugervenlig manual.

Programmet er blevet udvidet, så det ikke som tidligere udelukkende virker under Dos, men nu også under Windows. Det er en klar fordel, da der allerede på nuværende tidspunkt er en del spil til Windows, og der kommer konstant flere. Ved at installere Tardus kan hastigheden på alle spil/programmer nedsættes så meget, at enhver kan følge med uden problemer.

I den nye version har Finn Reibke Poulsen rettet en noget irriterende fejl, idet programmet ikke som tidligere læser shift-tasterne, hvis forsinkelsen er stor, hvilket nemlig var temmelig forstyrrende.

Ud over Tardus har Finn Reibke Poulsen (tlf: 8694 8312) et imponerende katalog over hard-/software til handicappede personer.

Brevkasse



Ethvert computerblad med respekt for sig selv har enten en brevkasse, der besvarer og behandler læserens spørgsmål eller udprinter elektroniske “samtaler” mellem brugerne på bladet eget BBS (Bulletin Board System).

Da Muskelkraft ikke har noget BBS, vil jeg hermed gerne opfordre denne sides læsere til at skrive til mig, hvis de har konkrete spørgsmål vedrørende computere, eller hvis de har nogle emner, som de gerne vil have behandlet.

Jeg vil i så fald forsøge at finde materiale om emnerne og forhåbentlig besvare spørgsmålene på tilfredsstillende vis. Derigennem får jeg mulighed for bedre at registrere, hvad der er interesse for, og derved gøre denne side endnu bedre.

Spørgsmålene og ideerne kan sendes til: Lars Lundsgaardvig, Gråstenvej 57, 9230 Svenstrup.

Tekstbehandling



De fleste af os muskelsvindlere bruger et tekstbehandlingsanlæg, men problemet er blot at vælge et passende program i den konstant voksende jungle af mulige løsninger. Derfor er det vigtigt at stille sig selv nogle spørgsmål, inden man går ud og investerer.

Det første spørgsmål er efterhånden irrelevant, men skal alligevel nævnes: Det første, man skal beslutte, er, om man vil have et Dos-baseret eller et Windows-baseret program. Computerfirmaerne producerer nu hovedsageligt Windows-programmer. Er ens computer dog en 80386 eller mindre, vil jeg klart anbefale, at man finder enten et Dos-baseret eller et mindre Windows-baseret tekstbehandlingsanlæg, da programafviklingen ellers går ulideligt langsomt.

Desuden er det vigtigt at kigge på ens behov for tekstbehandlerens funktioner, idet man ellers meget let får et program, som har et overvældende udvalg af funktioner, som man alligevel ikke bruger. Som et fornuftigt valg kan nævnes Microsoft Works for Windows, som udover at være overskueligt og brugervenligt også er meget billigt.



Muskelsvindfonden

Bestyrelsens beretning

Aktivitet og optimisme

1994 blev et år, hvor viften af aktiviteter i Muskelsvindfonden blev endnu bredere. Aktivitetsniveauet var stort og mangfoldigt.

Der har aldrig tidligere været gennemført så mange kurser og aktiviteter i medlemsforeningen. Det er en meget stor ressource for en medlemsforening at have så mange dygtige og initiativrige medlemmer. Det er medlemmerne selv, der er drivkraften bag den lange række af temadage, weekend- og ugekurser.

Som eksempler på mangfoldigheden i medlemsaktiviteterne kan nævnes forældregruppemøder, brugergruppemøder, kurser og seminarer arrangeret af duchennegruppen, voksengruppen, ungdomsgruppen, mellemgruppen, ulandsgruppen og søskendegruppen, myastenigruppen og mange andre. Emnerne spænder vidt. I flæng kan nævnes emner som "Sorg og krise", "Retten til at leve – om etik og muskelsvind", "Synliggørelse" og "Erotik og kærlighed".

Også børnene er aktive. I 1994 blev der gennemført tre sommerlejre for forskellige aldersgrupper, hvor de yngste medlemmer boltrede sig i sommervarmen i Roskilde, Ringe og Hedensted. Specielt lejren i Ringe fremhævede sig som en værdig lillebror til DGI's landstævne, der blev afviklet i samme periode i Svendborg. Også disse aktiviteter er godt hjulpet af frivilligt arbejde. Muskelsvindfondens børnepasserkorps, der kalder sig Muskeltererne, består af ca. 120 unge mennesker, der på fornemste vis både planlægger og gennemfører aktiviteterne med børnene.

Flere ydelser

I Vejlednings- og Behandlingscentret blev der produceret flere ydelser til

brugerne end nogensinde før. Hjemmebesøgene har stadig en meget stor betydning for koordineringen af de mange indsatser, der skal til for at få dagligdagen for den enkelte til at hænge sammen på en hensigtsmæssig måde. Som noget nyt har der været holdt flere diagnose-relaterede kurser med stor succes. I det hele taget er der stor opmærksomhed mod at være tæt på den enkelte bruger og at differentiere tilbuddet til de aktuelle behov.

I Udviklingscentret er et projekt om siddestilling resulteret i en meget rost vejledning i sædetilretning for kørestolsbrugere med muskelsvind. Der er endvidere udkommet to rapporter om hjemmerespiratorbrugeres levevilkår.

To nye forskningsprojekter så dagens lys i 1994. Et særdeles omfattende nordisk samarbejdsprojekt om kontrakturprofylakse, blev efter et grundigt forarbejde igangsat midt i sommervarmen. Det andet flerårige projekt er det såkaldte CPAP-projekt, hvor lungefunktion og vitalkapacitet undersøges på en række personer over en fem-års periode.

Gruppen af medlemmer med ALS (Amyotrofisk Lateral Sklerose) har nogle særlige behov, fordi denne sygdom har et meget hastigt forløb. I 1994 har vi arbejdet for, at der oprettes en særlig konsulentordning, der skal sikre koordination af indsatsen for disse mennesker og formidling af viden om sygdommen. Det har været et stort arbejde – men her ved indgangen til 1995 ser det ud til, at der er et resultat af anstrengelserne i sigte.

Økonomi på højde med 1993

Som altid er det i høj grad økonomien, der sætter rammerne for aktivitetsniveauet. Forventningen til indtægterne

var som udgangspunkt ikke de mest lovende for 1994. Det skyldtes en kraftig reduktion i statslottoindtægterne og et bortfald af en salgssentreprise på Rockshow. Når indtægterne alligevel nåede op på samme højder som i 1993 – ca. 18 mio. kr. – skyldes det ikke mindst den professionalisme, der præger gennemførelsen af indsamlingsafdelingens arrangementer.

Med afsæt i vore arrangementer – først og fremmest Grøn Koncert og Grøn Rock – er kendskabet til afdelingens know-how og effektivitet, når det gælder konsum- og ølsalg, nu så godt forankret i branchen, at vi får en lind strøm af henvendelser om løsning af opgaver.

I 1994 voksede opgaveporteføljen støt. Vi var med Pink Floyd i Parken i august, hvor 40 af vores frivillige superviserede salget, der blev forestået af Parkens lønnede personale. Og vi planlagde hele den fysiske ramme – en Grøn Koncert-plads – til Tuborgs forhandlerfest, hvor 1100 gæster blev betjent.

Også virksomheder, der planlægger større arrangementer, er begyndt at vise interesse for vores ekspertise på området. Det helt afgørende aktiv ved disse arrangementer er selvfølgelig det grønne korps af frivillige, som i dag tæller ca. 1500 energiske mennesker.

Musholm i god gænge

I 1994 kom vi også et skridt videre med de store projekter, Muskelsvindfonden har i støbeskeen for øjeblikket. Feriecentret i Musholm Bugt, som Arbejdsmarkedets Feriefond har givet tilsagn om at støtte med knap 70 mio. kr., er kommet i god gænge, og vi forventer at kende resultatet af en projektkonkurrence om byggeriet medio 1995.

1994 i glimt

Medlemmer og koncerter

Indsamlingen af de godt 7 mio. kr., der er egenfinansieringen af projektets 1. del, er i fuld gang. Resultatet var ved årets slutning 1.650.000 kr., og den resterende del forventes indsamlet i løbet af 1995, så vi – om alt går vel – kan indvie 1. etape i jubilæumsåret 1996.

Den gamle drøm om en Grøn Koncert på hjul gennem hele Europa er ved at blive en realitet i et tæt samarbejde med Roskilde Festival og de nationale muskelsvindorganisationer. En projektgruppe har arbejdet intenst gennem hele 1994, og det forventes, at den første turné – Euro Venue – ruller over landegrænserne i 1996.

Program for esterne

Det internationale arbejde har fået endnu en væsentlig dimension. Som medlem af den europæiske muskelsvindorganisation EAMDA har Muskelsvindfonden "adopteret" Estland. Det har vi taget alvorligt og i samarbejde med esterne udarbejdet et program for de mange aktiviteter, vi kan støtte og involvere os i, så esterne får mulighed for på egne præmisser at bedre vilkårene for deres borgere med et handicap.

Endelig skal det nævnes, at Marse-lisborgCentret er blevet mere nær-værende i den forstand, at Muskel-svindfondens administration flyttede ud i området i november. Vi er rykket ind i et solidt barakbyggeri, som vi stortrives i, mens vi venter på at kunne rykke ind i vores egen bygning i 1999. Det har været et turbulent efterår for medarbejderne, idet flytningen faldt sammen med indførelse af et nyt edb-system. Vi er nu ved at være igennem startvanskelighederne, så vi kan udnytte de mange administrative fordele, der ligger i det nye system.

Alt i alt blev 1994 et år, der bød på mange både kendte og nye aktiviteter. Der er fortsat god grund til den optimisme, der er udtrykt i Muskelsvindfondens værdigrundlag. ■

FOTO: LASSE JØRGENSEN

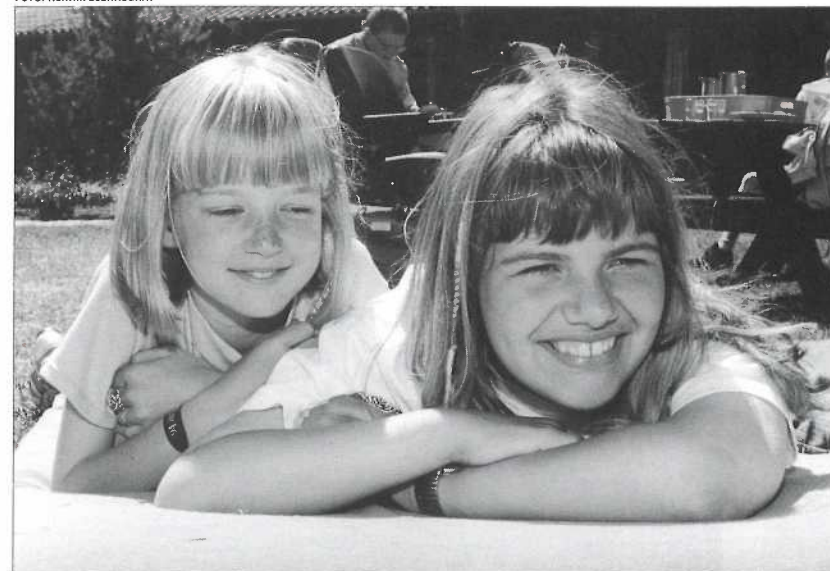


Sommerens eneste sky, over Vestereng ved Århus. Den betød intet for glæden over de GRØNNE KONCERTER, som igen var en flot, flot succes. Solen og varmen på de øvrige koncerter bevirkede blot, at der var mere salg i sodavand end i øllerne, og de mange tusinde gæster svedte bravt til rytmerne fra Zapp Zapp, Sanne Salomonsen, Gnags og Sort Sol. Overskuddet blev sammenlagt på cirka 5,8 mio. kr.

MYASTENIKERNE holdt to regionale weekendtræf. Her et billede fra Kalundborg Vandrehjem, hvor øst-træffet blev holdt i oktober. En væsentlig del af diskussionen gik på manglende synliggørelse i Muskelsvindfonden. På træffet var der desuden kreative indslag som dragebygning og blomsterbinding. På billedet ses Inge Alida Larsen, Maija Liisa Hansen og Lisbeth Sommer.



FOTO: HENRIK BJERREGRÅV



Børnene havde en herlig sommer. Minicrosserne kom på langfart, eller – som her – blev forladt til fordel for afslapning i solen. Ninette og Malene var deltagere på en af Muskelsvindfondens SOMMERLEJRE for de mellemstore børn. 22 var med i Ringe på Fyn, og de nøjedes ikke med at slikke solskin. Drengene var i overvægt og dominerede hurtigt aktiviteterne i hallen, hvor den især stod på el-hockey og kørestolsfræs. De fem piger deltog dog også, men fortrak efterhånden ud til solen og vandkampene.

FOTO: MOGENS LAIER



Nogle blev forargede og vendte ryggen til. Andre blev hængende ved "SVINDLER-HJULET" – ungdomsgruppens kontante facon at gøre opmærksom på Grøn Rock og Grøn Koncert. Men gruppen fik også vist forbipasserende en ny vinkel på det at være handicappet. Svindlerhjulet var med koncert-karavanen og tog opstilling på torve og stræder dagen før koncerterne. Rammen var en parodi på de elektroniske lykkehjulsbestyrere – og resultatet blev herlig selvironi.

1994 var året, hvor en gruppe flotte muskelsvindler-bundter sprang ud som det, de også er: "SLAPPENDALES". De henrykkede publikummet på landsmødet med en forførende, flot og fræk parodi på Chippendales. Aktørerne var Klaus Bach, Dan Brock (billedet), Gert Riis og Torben Madsen. Publikum var totalt uforberedt og så med forbavselse på, at klædningsstykkerne forsvandt, et efter et.

FOTO: MOGENS LAIER

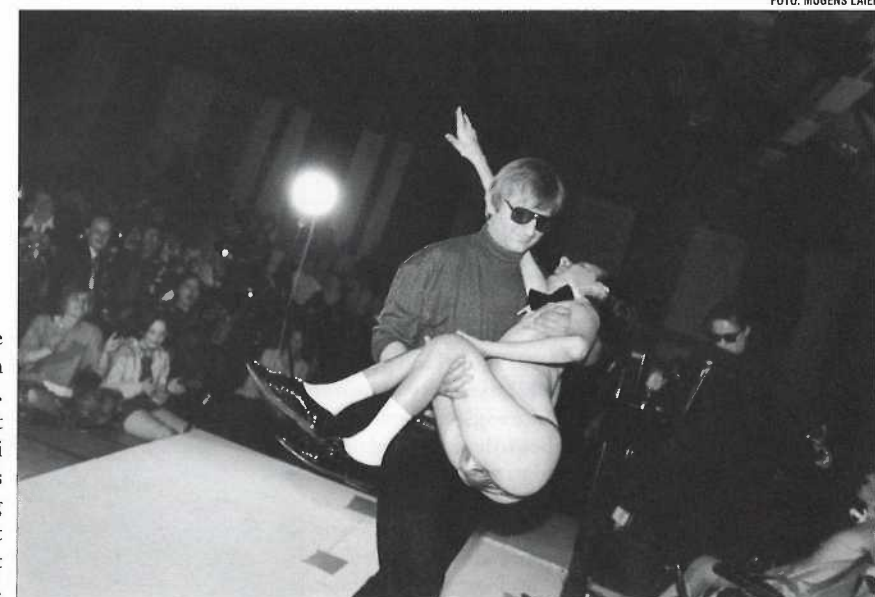


Konsulent Erna Iversen, alias skuespilleren Peter Larsen, satte sig tungt på indsamlingschef Marius Byriel og lærte ham et og andet omkring kapitalrejsning. Det foregik ved LANDSMØDET på Søhøjlandet. Seriositet prægede dog også landsmødet, der med 500 deltagere igen satte rekord. Mens landsformand Evald Krog desværre måtte passe sygesengen, blev der talt meget om forbedret økonomi, internationalt arbejde, medlemsaktiviteter og handicappolitik. Dæ-værende sundhedsminister Torben Lund (S) var en rost taler på landsmødet.



FOUR WHEEL DRIVE var et populært indslag på de grønne koncerter – også for ørerne, som kunne få akustisk skønsang imellem alt den elektriske musik. Evald og gutterne sang blandt andet "Hello Dolly" og "Never The Less".

FOTO: MOGENS LAIER



Den økonomiske udvikling i 1994

Årets resultat blev et overskud på 626.000 Kr., hvilket er 1,6 mill.kr. mindre end budgetteret og 6 mill.kr. mindre end i 1993. Den væsentligste årsag til budgetafvigelsen er ekstraordinære omkostninger på 1,8 mill.kr.. Heraf er 0,6 mill.kr. omkostninger ved salg af vore tidligere ejerlejligheder i Vestervang. Resten, 1,2 mill.kr., er urealiserede tab på obligationsbeholdningen, der er blevet nedskrevet, fordi obligationskurserne generelt faldt drastisk i 1994. På sigt forventer bestyrelsen ikke et reelt kurstab, idet obligationerne ikke skal sælges, men opbevares, til de udløber til kurs 100. Bestyrelsen finder resultatet meget tilfredsstillende.

Den økonomiske udvikling i de seneste fem år

Hovedtal 1000 kr.	1990	1991	1992	1993	1994
Indtægter	14767	19112	26174	24895	26598
Indekstal	100	129	177	169	180
Omkostninger	14498	13889	17610	22593	25303
Indekstal	100	96	121	156	175
Resultat primær drift	269	5223	8564	2302	1295
Resultat	1336	3771	6552	6605	626
Aktiver	9112	13192	21426	24308	24460
Egenkapital	-1179	3058	10698	16762	17149
Likvid kapital	-1879	2029	8854	14191	12801

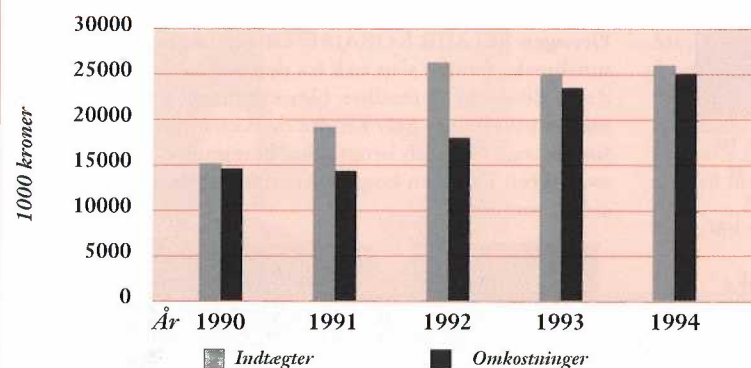
Likvid kapital er beregnet som summen af finansielle anlægsaktiviteter, likvide midler og tilgodehavender, fratrukket summen af henlagte midler og kortfristet gæld.

Hovedtallene inkluderer Muskelsvindfondens samlede aktiviteter, hvilket omfatter: Muskelsvindfonden, Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter, Foreningen Muskelsvindfondens Venner og Fonden for Muskelkraft.

Samtlige regnskaber er revideret af Deloitte & Touche Statsautoriseret Revisionsaktieselskab, som har givet dem en blank revisionspåtegning.

I de seneste år har aktivitetsniveauet været stigende, det kommer til udtryk både på indtægts- og på omkostningsiden. Samtidig er der sket en konsolidering, hvor egenkapitalen er vokset fra at være negativ på 1,2 mill. kr. i 1990, til at være positiv på 17,1 mill. kr. i 1994.

Så mange penge tjener vi i forhold til dem vi bruger



Det er ikke Muskelsvindfondens mål at præstere store overskud. I følge foreningens politik skal der henlægges til konsolidering, indtil der er oparbejdet en likvid kapital svarende til et års driftsomkostninger. Resten af de indsamlede midler skal anvendes til formålet.



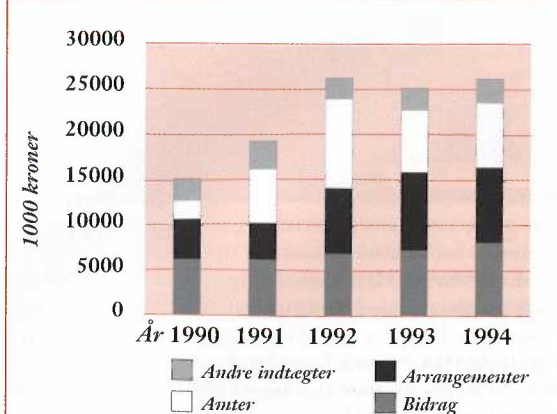
Sådan tjener vi pengene

Indtægter 1000 kr.	1990	1991	1992	1993	1994
Bidrag	6475	6537	7766	7829	8474
Arrangementer	3998	3269	6538	7908	7637
Amter	1698	6579	9188	6580	7450
Andre indtægter	2596	2727	2682	2578	3037
I alt	14767	19112	26174	24895	26598

De tre hovedindtægtskilder er amternes køb af ydelser fra VB-Centret, Statslotto og Grøn Koncert. Men vi holder også andre koncerter end Grøn Koncert. Vi har en landsdækkende tombola, og vi kører forskellige lotterier.

Derudover modtager vi gaver i form af bidrag og arv, samt har en betydelig annonceindtægt fra Muskelkraft og Grøn Avis.

Indtægter



Sådan bruger vi pengene

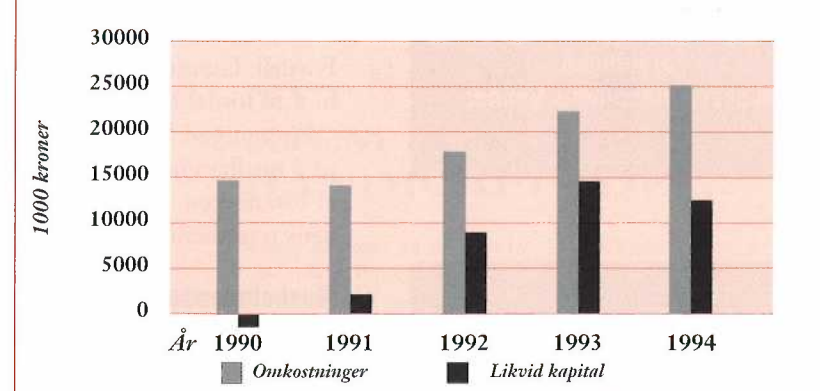
Omkostn. 1000kr.	1990	1991	1992	1993	1994
Oplysning	2363	2624	2762	2887	3853
Medlemsservice	1435	1388	1944	3292	3606
VB/UC	6870	5452	7618	9993	8536
Andre formål	507	635	890	1363	3070
Administration	3323	3790	4396	5058	6238
I alt	14498	13889	17610	22593	25303

En meget stor del af pengene anvendes på VB/UC centrene. Men vi bruger også mange penge på aktiviteter arrangeret af/for vore medlemmer, heriblandt det årlige landsmøde. Derudover udgiver vi tidsskriftet Muskelkraft og andet informationsmateriale som foldere, pjecer, videoer o.l., samt deltager i internationalt samarbejde og handicappolitiske aktiviteter. En del af pengene anvendes på administration. Det drejer sig om gager til personale i indsamlingsafdeling og administration, og om omkostninger til porto, papir, telefon og husleje. Dertil kommer møder i repræsentantskab, bestyrelse og forskellige udvalg, samt afskrivninger.

Likviditet

1000 kr.	1990	1991	1992	1993	1994
Omkostninger	14498	13889	17610	22593	25303
Likvid kapital	-1879	2029	8854	14191	12801

Det er ikke noget mål i sig selv at have penge på kiste-bunden. Men for at sikre medlemmerne et vedvarende behandlings- og aktivitetstilbud, også hvis der skulle komme år med svigtende indtægter, er det Muskelsvindfondens mål at konsolidere sig, så der oparbejdes en likvid kapital svarende til et års driftsomkostninger. Ved slutningen af 1994 svarede den likvide kapital ca. til et halvt års driftsomkostninger.

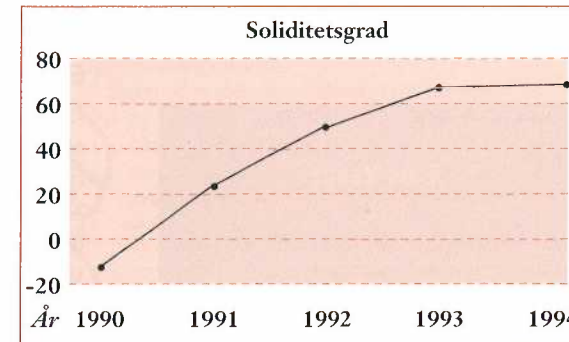
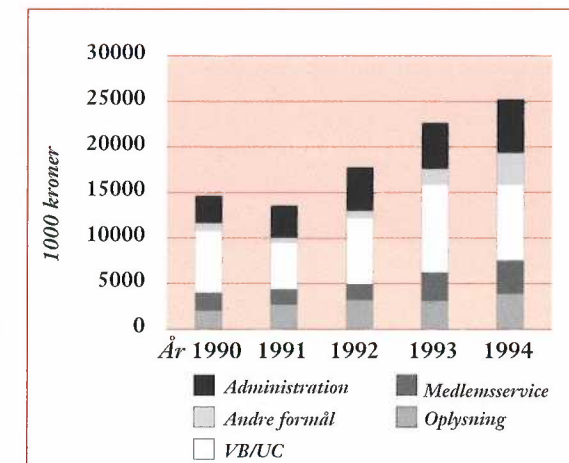


Soliditet

1000 kr./pct.	1990	1991	1992	1993	1994
Aktiver	9112	13192	21426	24308	24460
Egenkapital	-1179	3058	10698	16762	17149
Soliditetsgrad, pct.	-13	23	50	69	70

Som en konsekvens af konsolideringspolitikken er der blevet oparbejdet en pæn egenkapital. Soliditetsgraden som udtrykkes ved egenkapitalens størrelse i forhold til den samlede aktivmasse udgjorde 70% ved udgangen af 1994.

Omkostninger





Muskelsvindfonden



Koncernstruktur

Muskelsvindfonden

**Muskelsvindfondens
Vejlednings- og
Behandlingscenter**

Fonden for Muskelkraft

**Foreningen
Muskelsvindfondens Venner**

Musholmfonden

Euro Venue

Muskelsvindfonden.

Formål: At forbedre livsvilkårene for mennesker med muskelsvind og andre neuromuskulære sygdomme.

Muskelsvindfonden er en forening med en bestyrelse på 9 medlemmer. Formand og næstformand vælges direkte på landsmødet for et år ad gangen. Fem medlemmer vælges af og blandt repræsentantskabet, som vælges på landsmødet. To medlemmer er medarbejdervalgte. Bestyrelsen er p.t. sammenfaldende med Vejlednings- og Behandlingscentrets bestyrelse. Muskelsvindfonden har ansat en direktør.¹⁾

Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter (VB).

Formål: At udvikle, forbedre og tilbyde vejledning og behandling af mennesker med muskelsvind og andre neuromuskulære sygdomme.

VB er en selvejende institution med en bestyrelse på 3-10 medlemmer, der udpeges for et år ad gangen af Muskelsvindfondens repræsentantskab. To bestyrelsesmedlemmer er medarbejdervalgte. Bestyrelsen er p.t. sammenfaldende med Muskelsvindfondens bestyrelse. VB har ansat en direktør.¹⁾

Fonden for Muskelkraft.

Formål: At yde støtte til Muskelsvindfondens aktiviteter.

Fonden for Muskelkraft er en fond med en bestyrelse på 3 medlemmer, som vælges for to år ad gangen. Bestyrelsen vælges af bestyrelsen for Muskelvindfonden. Fonden har ansat en direktør.¹⁾

Foreningen Muskelsvindfondens Venner.

Formål: Gennemførelse eller medvirken til gennemførelse af arrangementer m.v. til fordel for Muskelsvindfonden eller Muskelsvindfondens arbejde.

Foreningen Muskelsvindfondens Venner er en forening med en bestyrelse på 6 medlemmer, hvoraf 3 udpeges af Muskelsvindfonden, 3 af medlemmerne af foreningen. Formanden for bestyrelsen udpeges blandt Muskelsvindfondens repræsentanter.

Musholmfonden.

Formål: At modtage feriegæster, herunder fortrinsvis muskelsvindramte og andre handicappede.

Musholmfonden er en erhvervsdrivende fond med en bestyrelse på 7 medlemmer, hvoraf 4 udpeges af Muskelsvindfonden.

Euro Venue.

Formål: På forretningsmæssigt grundlag at forestå udvikling og gennemførelse af koncertarrangementer i Europa samt at yde tilskud m.m. til formål med tilknytning til muskelsvind og rytmisk musik.

Euro Venue er en erhvervsdrivende fond med en bestyrelse på 4 eller 6 medlemmer, hvoraf halvdelen udpeges af Muskelsvindfonden og halvdelen af Roskildefonden.

¹⁾ Direktøren for Muskelsvindfonden er tillige direktør for Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter og for Fonden for Muskelkraft.

Vi siger så meget...

*Om krykker,
lænker på kørestolen
og om Evald Krog,
som har spist for lidt*

AF JØRGEN KOCK
ILLUSTRATION: NIS BANGSBO

En ung journalist, der interesserede sig stærkt for handicappede og deres vilkår, fik en dag den ide at prøve på sin egen krop, hvordan omgivelserne reagerer på et synligt handicappet menneske. Han lod hele sit ene ben lægge i gips og anskaffede sig et par krykker. En lille uges tid ville han leve som gangbesværet – og gøre sine erfaringer i dagligdagen. Det var ikke småting, han kom ud for.

En dag kom han ind på en spisestaurant. En hjælpsom tjener ilede til, anviste et bord og blev klar over, at krykkerne måtte skaffes af vejen. "Skal jeg tage mig af den herres øh, øh?", sagde tjeneren forbindtligt; han kunne simpelthen ikke få ordet "krykstokke" over tændernes gærde!

En spade er en spade

Et eksempel på, at vi i vores i og for sig påskønnelsesværdige iver efter endeligt ikke at virke stødende på den handicappede netop kommer til at markere, at her står vi over for noget unormalt

og skræmmende. For vi ved jo godt, at krykker ikke hedder "øh, øh" – og deres ejermænd ved på sin side godt, at de hedder krykker og venter vel derfor, at det gamle ord om spaden også gælder her! Der er ingen grund til at tro det modsatte.

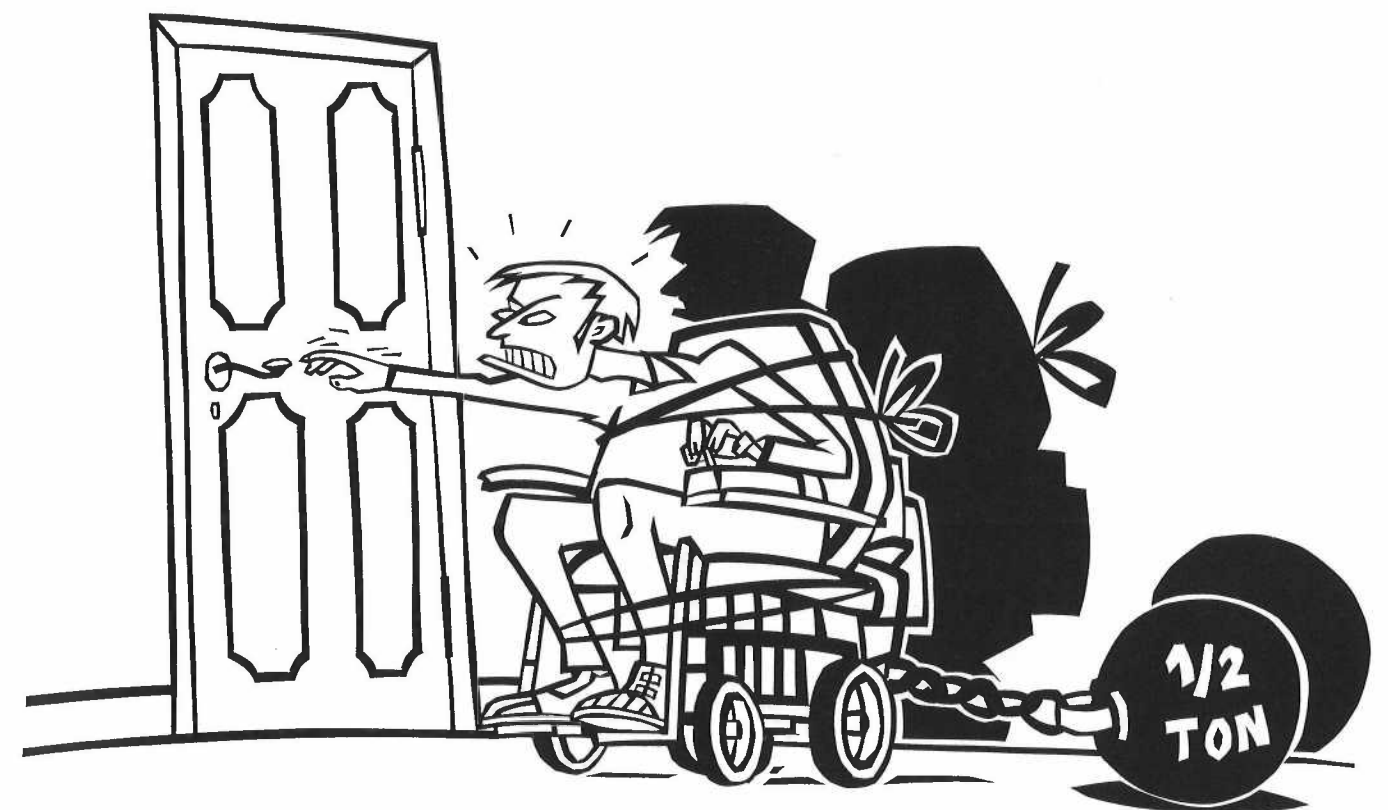
Der er heller ingen grund til at tro, at handicappede ikke skulle have en nuanceret opfattelse af den verden, vi alle er sat til at leve i. Da Det Kgl. Teater for år tilbage lancerede nogle særforestillinger for handicappede, valgte man et noget sødsuppeagtigt repertoire, bestående af populære operetter og andet letfordøjeligt guf.

Det skete sikkert ud fra de bedste hensigter om at ville sprede lys midt i en – som man antog – grå hverdag. Men ræsonnementet er forkert. Der er selvsagt handicappede, der – som andre – har trang til at græde i teatret.

Køb noget slik

Det er i det hele taget almindeligt, at vi skærer alle med et handicap over en kam. F.eks. tror mange, at handicappede er fattige som kirkerotter, alle til hobe. Muskelsvindfondens landsformand, Evald Krog, kom således for nogen tid siden ud for, at en herre kom hen til hans kørestol, pressede et én-kronestykke ned i hans hånd og sagde: "Nu kan du købe slik for pengene!"

Også den forbipasserende, der spurgte Evald, om hans sygdom kunne tænkes at ramme overklassen, må have haft visse ideer om, at den almindeligvis kun ville kunne påvises hos småkårsfolk.



I medierne synes der at kunne spores en tendens til at dramatisere omtalen af handicappede.

I medierne synes der at kunne spores en tendens til at dramatisere omtalen af handicappede: overskrifter som "Lænket til sin kørestol" eller "Bundet til sengen" flourerer. Det sidste har jo endog et umiskendeligt sadomasochistisk anstrøg! Undertiden kan der forekomme helt besynderlige ordføjninger som i en tekst til et billede af en ung rytterske på en pony: "Ridning er populær hos handicappede, der ellers mest er bundet til at bevæge sig i kørestol!"

Alt dramatiseres

Disse og andre dramatiserende vendinger er ikke udtryk for, at det kun er handicappede, der må lægge ryg til. Det er snarere en almen, journalistisk tradition: i overskrifterne "flytter" man sig ikke, næh, man "springer for livet", og man "møder" ikke frem på domhuset, man "slæbes for retten".

Men i forhold til de handicappede er

denne overdrivelsesvane med til at fastholde opfattelsen mand og mand imellem af, at det er skrækeligt og dybt tragisk at tilhøre den gruppe. Der er tale om venlig og velvillig afstandtagen – men altså dog om en afstandtagen!

Det er i øvrigt ikke kun medierne, der er slemme til at sætte handicappede i bås. Ved en børnefødselsdag skulle fødselsdagsbarnets mor hilse på de fremmødte. Hun gik fra den ene til den anden og spurgte hver gang: "Hvad hedder du?" Da hun kom til en gæst i kørestol, lød det derimod: "Og hvad fejler du så?"

Ligefremme børn

Og á propos børn: de har ofte en vidunderlig evne til at anskue handicappede og deres problemer på en ligefrem og praktisk måde. Evald Krog kom således en dag til at overvære en samtale mellem to otteårige purke, der drøftede de mulige årsager til hans li-

denhed. Den ene sagde: "Jeg tror, han har svage muskler eller sådan noget!" – Men hans kammerat havde en anden udlægning: "Næh, det er nok fordi han har spist for lidt!"

Ved en anden lejlighed fandt et barn ud af, at Evald havde så smalle skuldre, at han sikkert ikke kunne bruge slips (en antagelse, der jo i øvrigt er forkert! Jeg mener, jeg har set ham bære et nærmest selvløsende eksemplar af slagsen!)

Også de handicappede selv er med til at løse op for det krampagtige i omgivelsernes holdning til dem: hvis der ikke sovses rundt i selvhøjtidelighed, og hvis der kan lægges en karikerende distance til ens egen situation, er det nok et af de mest probate midler til at opnå et bedre og et mere frugtbart liv.

Men alle i vort samfund kan bidrage til det, bl.a. ved at huske på, at vi siger så meget – også meget, der kunne have været sagt anderledes.

WEE PALS

by MORRIE TURNER



WEE PALS by Morrie Turner, ©1981 Field Enterprises, Inc., Courtesy of Field Newspaper Syndicates

Skal vi kalde dig handicappet eller invalid? Kald mig bare Charlotte...

Vi kender overhovedet ikke konsekvenserne

AF BERNHARD TRIER FREDERIKSEN
FOTO: MOGENS LAIER

*Genterapi kan forbedre behandlingen af f.eks. muskelsvind,
men genetikerne og Etisk Råd frygter udviklingen*

Et af de største problemer ved genteknologien er, at man ikke aner, hvad de fremtidige konsekvenser kan blive. Det gælder både de indgreb, man kan foretage i dag, og dem, man er i færd med at udvikle, og som bliver tilgængelige i løbet af ganske få år.

Det stod klart efter konferencen "Genforskning og Genterapi" på Skejby Sygehus.

Samtidig herskede der ikke den mindste tvivl blandt forskerne om, at genterapi og anvendelse af anden genteknologi kan forbedre behandlingen af f.eks. muskelsvind kolossalt.

Konferencen skulle markere endnu et startskud på den brede folkelige debat om genteknologiens muligheder, gøre status over de foreløbige resultater og samtidig give ideer til Etisk Råds kommende skrifter.

"Vi kan overhovedet ikke forudse de fremtidige problemer, som kan opstå som følge af genterapi på kønsceller," sagde professor Lars Bolund, Aarhus Universitets Institut for Human Genetik. Terapi på generne i kønsceller er et andet ord for manipulation med menneskets arveanlæg.

Bolunds angst går på usikkerheden om det potentielle fremtidige helvede,

lægerne kan risikere at skabe ved at foretage terapi på kønsceller.

"Jeg ville hade, hvis vi om blot nogle få generationer skulle til at reparere på fejl, som er opstået som følge af, at man troede, man vidste alt i starten af den genteknologiske æra," fortsatte Bolund,



som mente, at det eneste, man som læge kan forsvare i øjeblikket, er at holde sig til de indgreb, man kender konsekvenserne af.

De indgreb kunne være terapi på kropsceller, som i denne forbindelse kan forstås som alle andre celler end kønsceller. Forskellen i indgreb er

blandt andet, at man i hvert fald teoretisk kan begrænse virkningen af indgrebet til de celler, man aktuelt påvirker, og ikke – som tilfældet er med terapi på kønsceller – sætte en kædereaktion af virkninger i gang gennem de kommende mange generationer.

Men den nyeste viden, som kort blev luftet på konferencen, sætter spørgsmålstegn ved den "gamle" skelnen mellem, hvad der er kropsceller, og hvad der er kønsceller.

Debatten kan skride

Lars Nordskov Nielsen, professor og formand for Det Ethiske Råd, understregede rækkevidden af den nye viden, som kort fortalt betyder, at man for fremtiden skal forstå overgangen mellem krops- og kønsceller som flydende. Man kan ikke længere være sikker på, at manipulerede ændringer på almindelige cellers gener ikke "spred-

der" sig til kønsceller.

Et af Det Ethiske Råds svære opgaver er at forsøge at afgøre, hvorvidt denne usikkerhed skal bremse startskuddet til genterapi på kropsceller.

I forhold til den folkelige debat forudser Lars Nordskov Nielsen yderligere problemer.



Genetiker Lars Bolund: "Jeg ville hade, hvis vi om blot nogle få generationer skulle til at reparere på fejl, som er opstået som følge af, at man troede, man vidste alt i starten af den genteknologiske æra."

"Vi kan simpelthen risikere, at hele debatten skrider, så vi ikke ved, hvad det er, vi snakker om," sagde Nordskov Nielsen på konferencen. Derfor var det for ham ikke et spørgsmål om, hvorvidt man skal skelne mellem genterapi på kønsceller og kropsceller, men et spørgsmål, om man i det hele taget skal foretage manipulation med generne. Men han erkendte, at Det Ethiske Råd endnu ikke har gjort sin stilling op.

En fremtidig indstilling om ny lovgivning fra Det Ethiske Råd skal nemlig helst indarbejde de synspunkter og holdninger, som kommer til syne i den brede offentlige debat. Og et af de fornemste mål med konferencen var netop at sætte gang i den folkelige debat om etikken ved de nye genteknologiske muligheder.

International forskning

Et andet forhold, som uundgåeligt griber ind i debatten, er, at forskningsresultater krydser grænser. Professor Svend Andersen fra Aarhus Universitets Institut for Systematisk Teologi fremhævede, at resultaterne bliver spredt, selv om etikken er forskellig fra samfund til samfund. Allerede i dag er der eksempler på mennesker, der rejser til udlandet for at få foretaget ind-

greb, som er ulovlige eller umulige i deres hjemland, f.eks. abort. Der er fare for, at det samme kan ske med genterapi, som forbydes i Danmark.

Lene Koch, Det Ethiske Råd, understregede i sit indlæg, at forskningen drives frem af de enorme økonomiske interesser, som er på farten af vidtstrakte markeder for genteknologiske produkter.

Man kan derfor sagtens forestille sig, at indgreb, vi ikke vil være med til i Danmark, udføres andre steder i verden.

Spørgsmålet er naturligvis, om vi herhjemme skal søge at beskytte os mod en fare, som under alle omstændigheder vil komme til Danmark på den ene eller anden måde. Eller om det ville være bedre at gå offensivt til værks og søge at udvikle det, som på konferencen blev kaldt for en sund kritisk forskning inden for genteknologi.

En kritisk forskning i Danmark kunne bl.a. sikre, at lægerne og forskerne i fremtiden ville være i stand til at yde den nødvendige rådgivning til borgerne og patienterne. En vejledning, der allerede i dag er et kolossalt behov for.

Men forskningen vil også sætte forskerne i stand til at tilbyde langt bedre

behandlinger af en række alvorlige sygdomme, og endnu et paradoks opstår, hvis forskerne ikke kan bruge nye behandlinger til patienternes fordel. Det er i første række et spørgsmål om sundhedsvæsenets formål, men det er også et spørgsmål om prioritering af knappe ressourcer.

Forskningskontrol

Der er ikke megen fidus i at bruge penge på at udvikle behandlinger, som man bagefter ikke har lyst til at gøre brug af. Pengene er bedre brugt på behandling, man er villig til at bruge.

Hverken Lars Nordskov Nielsen eller Lene Koch mente, det var rimeligt at forhindre, at nye behandlingsformer kommer patienterne til gode hurtigst muligt.

"Et af problemerne ved forskningen er, at den allerede i dag har skabt et betragteligt pres "fra neden" for at få lov til bruge genterapi til, hvad man har lyst til," vurderede Lene Koch.

Derfor er også den fri forskning til debat. Der skal efter Lene Kochs mening i fremtiden være langt større offentlig kontrol med, hvilken retning forskningen tager. Og her støder man så på problemet med lægernes intellektuelle rettigheder. Mange læger frygter nemlig, at deres kostbare forskningsresultater skal blive stjålet eller kopieret af andre, før de selv får den fulde ros og anerkendelse for dem. Den hemmeligholdte forskning stiller også politikerne i en slem kattepine.

På konferencen tog folketingsmedlem Elisabeth Arnold (Rad. V.) ordet for at udtrykke afmagt over for den moderne forsknings resultater.

"Vi har som politikere slet ikke den nødvendige fantasi til at forestille os de etiske problemstillinger, forskningen havner i," sagde Elisabeth Arnold. ■

Har Muskelsvindfonden brug for sin egen psykologordning?

Personer med muskelsvind og deres pårørende kan have brug for psykologhjælp i følelsesmæssige kriser – behovet dækkes ikke tilstrækkeligt af sygesikringsordningen

AF CAND. PSYCH. JOHN MARQUARDT
FOTO: TAO LÜTZEN

Når et forældrepar får en fornemmelse af, at deres barn måske lider af en svært invaliderende sygdom, eller når de pludselig får den alvorlige diagnose bekræftet, er det forståeligt, at deres verden bryder sammen. Ægteparret, der fandt sammen, mens de begge var raske og rørige, står i en totalt ændret livssituation, når den ene part bliver svært fysisk handicappet. Det er ikke kun deres fysiske samvær, som bliver begrænset. Oftest vil det også ændre hele grundlaget for deres psykiske og sociale samliv.

Teenageren befinder sig i en alder, hvor det er utroligt vigtigt, at man ikke afviger for meget fra kammeraterne, især hvad angår udseende og fysiske formåen. Det er nærmest katastrofalt, hvis man i denne periode bliver ramt af et fysisk handicap.

Ovennævnte er kun nogle få, men velkendte eksempler på nogle af de ændringer og belastninger, som kan være forbundet med at få muskelsvind.

En livslang ændring

De fleste former for muskelsvindsygdomme medfører større eller mindre fysiske, psykiske og sociale livsændringer for såvel den ramte som de pårørende. Der er sjældent tale om ændringer, som sker "en gang for alle", og som den ramte og de pårørende så kan forsøge at bearbejde og tilpasse sig.

I mange tilfælde vil en muskelsvindsygdom give ekstra eller specielle be-

lastninger på forskellige tidspunkter i sygdommens udviklingsforløb. Dette kan medføre, at personen med muskelsvind og de pårørende kommer ud i psykiske kriser, som de ikke altid når at overvinde, før nye problemer trænger sig på.

Mange livskræfter

Det kræver mange kræfter såvel fysisk som psykisk at skulle leve med en muskelsvindsygdom. Tilsvarende kræves der meget af de nærmeste pårørende, men trods dette lykkes det i mange tilfælde både for den ramte og de pårørende at fremtvinge de ressourcer, der kræves. Mange klarer selv at bearbejde og overvinde de belastninger, som de bliver konfronteret med hen ad vejen.

Personer med muskelsvind og deres pårørende fremstår ikke som "svage" personer, men tværtimod som personer, der har overvundet mange problemstillinger. Dette bidrager i sig selv til at give livet værdi og kan i nogle tilfælde være udviklende for stærke positive følelsesmæssige bindinger i familielivet.

Når livet bliver for surt

Trods ovennævnte kan der for enhver komme tidspunkter, hvor tilværelsen bliver for belastende. Når det ikke er muligt at få afklaret de aktuelle problemer, eller når der ikke er udsigt til en lettelse i en meget belastende situation, kan livet virke som en tung dyne, der sænker sig ned over én.

Psykolog i VB-Centret?

Et af de højest prioriterede ønsker til personalefornyelse i Vejlednings- og Behandlingscentret har været ansættelse af en psykolog. Dette ønske har været fremført både i repræsentantskab, på årsmøder og næsten hver gang, der har været holdt medlemsmøder.

Der synes således ikke at være tvivl om behovet for psykologansættelse. Behovet er der, og VB har i de senere år i stigende omfang benyttet psykolog. Psykologerne har været tilknyttet som konsulenter, dels til at undervise på familiekurser og dels til enkelt-konsultationer, hvor VB har skønnet det nødvendigt.

Det store spørgsmål har været: "Hvad kan en heltids eller deltid psykolog udrette i VB?"

Spørgsmålet har jeg givet videre til vores "hus-psykolog", John Marquardt.

Cheflege Jes Rabbe

Nye følelsesmæssige belastninger kan i nogle tilfælde også reaktivere "gamle" følelsesmæssige oplevelser, som så kan medføre, at de nye belastninger opleves endnu voldsommere. I nogle tilfælde kan man have lyst til bare at afreagere uden hensyntagen til andre, men for mange vil deres samvittighed ikke tillade dette, og i stedet føler de sig mere og mere fastlåst.

Det sker også, at et sygdomsforløb er så ondartet, at det totalt ændrer personens livssituation på en måde, som gør det meget svært at finde en mening med livet, og i nogle tilfælde fører sygdomsforløbet til døden.



Det kræver mange kræfter såvel fysisk som psykisk at skulle leve med en muskelsvindsygdom, skriver Muskelsvindfondens "hus-psykolog", John Marquardt.

er måske ikke brug for 12 sammenhængende konsultationer, men brug for hurtigt at kunne komme til en eller flere samtaler i de kritiske situationer, som opstår hen ad vejen.

Sygesikringsordningen vil kunne bruges af muskelsvindramte i en del tilfælde, men det er ikke sikkert, at den psykolog, som man bliver henvist til, har den fornødne erfaring i at arbejde med personer med alvorlige kroniske sygdomme eller handicaps. Psykologer, der er specialister i sundhedspsykologi, har dette erfaringsgrundlag.

Andre psykologer, der skal arbejde med handicappede og deres pårørende, kan have behov for at få supervision fra en psykolog, som er godkendt specialist i sundhedspsykologi.

Fremtidig psykologordning

Muskelsvindfonden råder i dag over velkvalificerede tværfaglige personaleteams, som yder en stor indsats på mange områder, bl.a. med hensyn til oplysningsvirksomhed, forebyggelse, rådgivning, behandling, udviklingsarbejde og konsulentvirksomhed.

Fondens virke og de tværfaglige personaleteams vil imidlertid kunne styrkes yderligere, hvis der også bliver tilknyttet en psykolog med speciale i sundhedspsykologi.

Psykologen skal deltage i de tværfaglige teams i kontakten til offentlige myndigheder og behandlingsinstitutioner samt give psykologisk supervision til de øvrige team.

Desuden skal psykologen yde støtte til muskelsvindramte og deres pårørende ved at deltage i fondens kurser og ved at yde supervision og undervisning til andre psykologer, der arbejder med muskelsvindramte.

I de tilfælde, hvor sygesikringsordningen ikke er tilstrækkelig, eller hvor der vil gå for lang tid, før den fornødne støtte kan ydes, skal fondens psykolog gå direkte ind og støtte den muskelsvindramte og de pårørende.

Hurtig og rigtig hjælp

Når man som muskelsvindramt og/eller som pårørende har brug for hjælp, er det vigtigt, at hjælpen kommer hurtigt, og at det er en kvalificeret hjælp. Sidstnævnte forudsætter, at hjælpen gives ud fra et indgående kendskab til de problemstillinger, som kan være forbundet med muskelsvind.

Dette gælder, uanset om der er tale om hjælp fra læge, fysioterapeut, ergoterapeut, socialrådgiver, sygeplejerske eller psykolog. Mange muskelsvindramte har oplevet at skulle modtage hjælp fra professionelle, som ikke har vidst nok om deres situation og sygdomsforløb.

Det virker ikke som en hjælp, men som en ekstra belastning, hvis den muskelsvindramte eller de pårørende først skal støtte den professionelle i at kunne forholde sig til deres situation. Hvis der tilmed er lang ventetid, ender det hele let med en forstærket følelse af afmagt.

Omvendt giver det en stor tryghed for den muskelsvindramte og de pårørende, når de ved, at de inden for en overskuelig tid kan få hjælp fra profes-

sionelle, som kender til deres situation og de problemer, der kan opstå. Denne mulighed findes bl.a. i Muskelsvindfondens regi, men fonden råder endnu ikke over egne psykologer.

Forsøgsordning bliver permanent

Den aktuelle ordning er fortsat en forsøgsordning, men den forventes at blive gjort permanent, eventuelt med visse justeringer. Ordningen indbefatter, at nogle persongrupper via deres egen læge kan blive henvist til en psykolog, som er tilknyttet sygesikringen.

Henvendelse om hjælp skal ske, inden der er gået seks måneder fra det traume (tilskadekomst, sygdom eller vold), som giver den ramte eller de pårørende psykiske problemer. Der kan så ydes tilskud til højst 12 konsultationer, med en egenbetaling på 151 kr. pr. konsultation.

Der ydes bl.a. støtte til personer, der er ramt af en alvorlig invaliderende sygdom og til deres pårørende. Muskelsvindramte og deres pårørende er således omfattet af ordningen, men i mange tilfælde vil det være svært at overholde seks måneders reglen. Der

Tre børn arvede moderens myotoni

*Johannes Bro Jørgensens
nu afdøde hustru kunne
ikke erkende sit handicap*

AF BIRGER AGERGAARD
FOTO: LARS LINDSKOV/PULS

Johannes Bro Jørgensens familie tæller fire myotonikere. Hans nu afdøde hustru Hanne havde sygdommen, og alle tre børn har også myotonisk dystrofi.

På familiekurset i Fredericia deltog Bro Jørgensen sammen med sin samlever Inge Møller Nielsen og to af de nu voksne børn, Gitte og Lars.

Johannes – som helst bare vil kaldes Johs – var allerede i 70'erne med til at støtte Evald Krog og ligesindede, da Muskelsvindfonden blev stiftet. Men han var ked af, at han ikke kunne deltage aktivt i arbejdet. Paradoksalt var årsagen hustruens sygdom.

Hanne Poulsen, som døde i 1987, benægtede gennem det meste af sit

voksne liv, at hun havde myotoni. Hun ville heller ikke erkende, at parrets tre børn havde sygdommen. Johs var nødsaget til at tage hensyn til hende ved at "leve med hendes fornægtelser," som han siger.

Ville ikke give slip

"Jeg mødte Hanne, da hun var 17 år, og vi fik to børn, inden jeg lagde mærke til noget hos hende. Da var hun 31 år. Men når jeg tænker tilbage, havde hun langsomme bevægelser. Ellers var der ingen symptomer."

Kort tid før de fik Gitte, oplevede de noget meget symptomatisk for myotonikere: Hanne ville række Johs en tallerken, men kunne ikke give slip på den. Hendes muskler i hånden kunne pludselig ikke slappes.

Ved fødslen kunne lægerne på Gentofte Sygehus se, at noget var galt, og de var ikke længe om at stille diagnosen: Hanne havde myotonisk dystrofi.

"Fra da af gik det stærkt. Sygdommen startede i fingrene, gik op i underarmen og videre til skuldrene. Hun kunne næsten ikke løfte noget. Hun begyndte også at få besvær med balancen og gik dårligere," fortæller Johs.

Etisk dilemma

I 1972 – da familien var flyttet fra Nordsjælland til Århus – blev familien stillet over for et etisk dilemma, som Johs måtte løse:

"Hanne blev indlagt for at få taget blindtarmen, men lægerne fandt mere end den: hun var langt henne i en graviditet, som vi ikke troede kunne lade sig gøre, og som Hanne ikke havde



For første gang deltog alle fire på et af Muskelsvindfondens familiekurser. Gitte og Lars har sammen med Inge Møller været på flere kurser.

mærket. Lægerne var enige om, at Hanne skulle have en abort. Men Hanne afgjorde, at det måtte jeg bestemme.

Jeg svarede hende: "Jeg er ked af, at du spørger, for du ved, at det med liv er et svært spørgsmål for mig." Min afgørelse blev, at graviditeten skulle gennemføres. Den blev streng for hende, og jeg vil ikke afvise, at den kan have gjort sygdommen værre."

I foråret 1973 fik de så Kathrine. En stor pige, lattermild og sød. Men altså også myotoniker.

Et stolt menneske

Moderens sygdom bredte sig til benet og kom op til knæet, så hun blev kørestolsbruger. Gitte husker, at det faldt sammen med, at hun selv blev konfirmeret.

Hanne fik grå stær og måtte bruge et par meget tykke briller. Men det kritiske opstod, da lungemusklernes blev ramt af dystrofien. På et tidspunkt fik hun vand i lungerne.

"Min kone døde af en blodprop, men jeg tænker ofte på, om det ikke lige så meget var på grund af det med lungerne," siger Johs.

"Hun døde hjemme Mortensaften i 1987. Hun var et stolt menneske og beklagede sig aldrig. Så på den måde var hun egentlig en nem patient. Men det var jo også, fordi hun fornægtede sygdommen."

Efter nogle år mødte Johs sin nuværende samlever, Inge. De var begge på vej ind i senior-alderen og flyttede sammen i den lille vestjyske by Odde-sund Nord i Thyholm.

Imens rykkede Lars og Gitte fra en lille by i Nordsjælland ind til Hillerød, og de har i en årrække delt lejlighed i Hillerød.



Familien samlet på "de gamles" værelse. Fra venstre Inge Møller, Gitte Jørgensen, Lars Jørgensen og Johannes Bro Jørgensen.

Børnene arvede sygdommen

De tre børn i hjemme har alle arvet myotonien fra moderen. Den ældste, Lars på 35, har som moderen haft svært ved at erkende, at han er syg, fortæller Johs. Selv er Lars ikke meget for at blive interviewet og foreslår, at vi spørger nogle, som er mere handicappede end han. Han vil dog godt med på billederne.

Gitte, som nu er 29 år, er ikke særligt påvirket af sygdommen, men bærer på moderens arveanlæg. Familiens yngste, 21-årige Kathrine, er derimod meget medtaget, også mentalt. Hun har ikke lært at læse og skrive, og hun har boet på institutioner. De seneste tre år har Kathrine haft adresse på en voksen-institution i Nøddebo.

Tempo over Kathrine

Humøret er fantastisk hos Kathrine, fortæller de øvrige i familien. Hun hus-

ker imponerende godt og kan mange sange udenad, som hun har lært år tilbage.

Der er tempo og aktivitet over hende, og Nøddebo har givet hende en ny livskraft. Så selv om der kun er otte kilometer til Gittes og Lars' lejlighed i Hillerød, overrender hun dem ikke i weekenderne. Forleden, da hun talte med Johs i telefonen, sagde hun: "Altså far, det er så kedeligt – de sidder og ser fjernsyn hele tiden..."

Støtter hinanden

Gitte og Lars ville nok snarere kalde det en rolig tilværelse, hvor de støtter hinanden i de daglige gøremål.

Indtil for nylig passede de sammen et mindre rengøringsjob på et aktivitetscenter for åndssvage, men Gitte sagde fra på grund af slidgigt, og Lars gad egentlig heller ikke mere.

Gitte fortæller, at det går fint med at

bo sammen, og de savner ikke "de gamle".

"Jeg støtter Lars og hjælper med nogle af hans opgaver, og han hjælper også mig. Det største problem er bare at få ham op om morgenen," fortæller hun.

Til daglig går de og hygger sig i lejligheden, ser en del fjernsyn, men spiller også kort. Lars er en taktiker og vinder ofte præmier i bridge, ligesom han også spiller turneringsskak.

Opgaverne er fordelt, så Lars vasker tøj, Gitte gør rent, og resten deles de om. Inge og Johs kommer en gang om måneden og hjælper med vedligeholdelsen. Det passer tit med, at de er på seniorhøjskole i Nordsjælland.

Forskningen er vigtig

"Det var først, da Inge kom ind i mit liv, at jeg begyndte at få med Muskelsvindfonden at gøre igen. Jeg synes, det er vigtigt, det som fonden gør for at fremme forskningen, og vi er specielt glade for VB-centret," siger Johs.

Inge, Lars og Gitte var deltagere på Muskelsvindfondens kurser i Røde Kro og i Grenaa. Og altså igen i Fredericia til myotonikerkurset.

"For mig, som er kommet sidelæns ind i alt det her, er det en dejlig oplevelse. Jeg får så meget at vide om en masse, jeg ikke anede noget om," fortæller Inge.

Selv Lars, som aldrig har været begejstret for hverken lægestanden eller Muskelsvindfondens tidligere kurser, har denne gang en indrømmelse over for resten af familien. Denne gang var det godt. ■

Myotonikerne mødte talstærkt op på Fuglsangcentret i Fredericia, hvor de fik en grundig gennemgang af sygdommen og de psykiske aspekter.



Om myotoni

Myotonikerne er en stor gruppe i Muskelsvindfonden. Omkring 250 danskere har sygdommen Dystrophia Myotonica, og 110 af dem er i kontakt med Muskelsvindfonden. Derfor var det et flot fremmøde, at cirka 80 myotonikere og familiemedlemmer deltog i familiekurset på Fuglsangcentret i Fredericia. Der var arrangeret af Vejledning- og Behandlingscentret.

Kurset lagde vægt på de lægelige og psykiske aspekter ved sygdommen. Spørgelysten var stor, emnerne særdeles relevante, og deltagerne holdt godt fast i de mange spørgsmål, der er omkring sygdommen.

Dystrofi er en muskelsygdom, mens myotoni er udtryk for, at musklerne viser en forsinket afslapning, efter at de har været spændte. Griber man fat om en genstand med hænderne, viser reaktionen sig sådan, at man kan have svært ved at slippe genstanden igen.

Sygdommen er langsomt fremadskridende. Muskelkraftnedsættelserne viser sig ofte i hånden og fodens muskler, i halsen og i ansigtsmusklerne. Nogle myotonikere bliver hurtigt trætte og kan nemt falde i søvn i en stol.

Myotoni er stærkt arvelig – dominant – og går igen fra generation til generation hos både piger og drenge. Men hvis barnet ikke får sygdommen, vil generationen herefter heller ikke få den.

Sygdommen kan komme til udtryk fra fødsel til langt oppe i årene. Jo tidligere, den kommer i udbrud, jo alvorligere udvikler den sig. Børn kan få dropfod, der kan opstå åndedrætsproblemer og en forsinket muskeludvikling. Hos nogle ses også en mentalt retarderet udvikling.

Enkelte myotonikere kan i øvrigt have svært ved at erkende deres handicap. For psykolog John Marquardt, som også underviste på kurset, var dette forståeligt:

"Man benægter ikke, fordi man er dum eller vil snyde. Men fordi det gør ondt at erkende sygdommen," sagde John Marquardt blandt andet.

Myotonikerne har en enkelt brugergruppe. På kurset blev der blandt nogle talt om, at der måske er behov for en forældregruppe for myotonikere. Nogle forældre får først stillet diagnosen i forbindelse med fødslen, og det rejser en række nye spørgsmål om både børn og forældre, som kunne drøftes i en forældregruppe.



MUSKELKRAFT

Tag springet

Muskelkraft springer ud 8 gange årligt og er mere end Muskelsvindfondens medlemsblad.

Vi skriver om livskvalitet og etik, om handicappede i andre lande – og blander os i politik.

Kort sagt et engageret handicap-politisk tidsskrift, som prøver kræfter med tidens store og små spørgsmål i interviews, reportager, baggrundsartikler og kommentarer. Med masser af flotte fotos.

Bliv abonnent på Muskelkraft

175,- kr. for 8 numre á ca. 50 sider

☐ Ja, jeg vil abonnere

Navn: _____

Gade/vej: _____

Postnr./by: _____

☐ Sæt kryds her hvis du vil melde dig ind i Muskelsvindfonden. Det koster 175,- kr. om året, og du modtager automatisk Muskelkraft.

BREV. Ufrankeret svarforsendelse



275

Sendes ufrankeret

Modtageren betaler portoen

Muskelsvindfonden
Kongsvang Allé 23
8000 Århus C

Kropsnær kamp i kørestole

Kørestolsfodbold er kommet for at blive. Muskelsvind er ingen hindring, når kæmpebolden ruller, og hjulene snurrer.

Muskelkraft var med bag banderne ved et stævne i Kolding

Det er den smukkeste forårssøndag, man kan tænke sig, men det ænser ingen på førstesalen af den rå betonbygning, der huser Kolding og Omegns Handicap Idræts Forening.

I klubbens gymnastiksal snurrer Roltec el-kørestolene på en bane afgrænset af tippede bordtennisborde. Fire rullende spillere kæmper indædt om herredømmet over en gigantisk rød gummibold.

Trods massivt forsvarsspil lykkes det ind imellem det angribende hold at få puffet kuglen ind over stregen mellem de to kegler til scoring, der hilses af begejstrede tilråb både på og uden for banen.

Bolden breder sig

Kørestolsfodbold er en ung idrætsgren i vækst. Endnu tæller den kun ca. 25 registrerede spillere på landsplan, men det kan hurtigt ændre sig. Dommer i dagens turnering er førtidspensionist Henrik Olsen fra Kolding. Han er koordinator for kørestolsfodbold i det udvalg for el-hockey og kørestolsfodbold, som Dansk Handicap Idræts-Forbund har nedsat.

“Min opgave er at tage rundt i landet og hjælpe til med at etablere hold. Foreløbig spilles der kørestolsfodbold i



Klemt bold!

AF CARSTEN TOLBØLL
FOTO: HENRIK BJERREGRV

Aalborg, Kolding, København og Fakse, og spillet er ved at blive etableret i Hobro, Herning og Varde. Vi henvender os især til institutioner og bofællesskaber for fysisk handicappede," fortæller Henrik Olsen.

Nederlag og revanche

Tre hold har meldt sig til KOHIF's turnering denne søndag. Foruden hjemmeholdet deltager Aalborg og Fakse. Sidstnævnte har kun spillet kørestolsfodbold i halvanden måned og må som nybegyndere indkassere et stort nederlag til de drevne Aalborg-spillere.

I næste kamp tager Fakse dog revanche med en 5-0 sejr over Kolding. Holdet består af den spastisk lammede John Olsen og brødrene Ove og Jens Jensen, der begge har muskelsvind.

"Vi skal nok få styr på det her. Min indstilling til livet er, at det gælder om at holde humøret oppe og få så meget ud af det som muligt. Man skal overskride sine grænser," siger den 25-årige Ove Jensen, der må siges at leve op til sin målsætning.

Trods kørestolsbruger har han som jæger præsteret at nedlægge seks råbukke. Om kort tid drager Ove på en fem dages jagtferie til Polen, hvor kørestolen efter planen skal placeres på en hestevogn.

Fodbold med respirator

Kolding og Aalborgs hold har også unge mandlige muskelsvindlere i bruttotruppen. Michael Just Madsen fra Godthåb syd for Aalborg har normalt følge af Gert O. Nielsen og Martin Svendsen, som begge er forhindret i at spille denne dag.

"Det var Gert og Martin, der fik os andre i gang for to-tre år siden, og siden har vi spillet fast hver torsdag. De er begge to ret skrappe til trods for, at de bruger respirator. Det bedste ved kørestolsfodbold er, at så godt som alle handicappede har mulighed for at være med. Dog skal det siges, at kampene er sjovest, hvis deltagerne har nogenlunde ens forudsætninger," siger Michael Just Madsen.

Kørestolsfodbold stiller krav til hurtig opfattelses- og reaktionsevne. Spillet er mindre teknisk og mere fysisk betonet end det mere udbredte kørestols-hockey, som flere af deltagerne også dyrker.



Koldings Carsten A. Jensen (tv.) og Aalborgs Michael Just Madsen lægger an til tackling.

Der bliver virkelig gået til sagen i de to opgør, som Kolding og Aalborg udkæmper før og efter middagspausen. Henrik Olsen må ofte fløjte for "klemmt bold", der som i ishockey udløser en face off-situation med en spiller fra hvert hold.

Kørestolsfodbold er sjovt og ophidsende.

Fakses Ove Jensen (i midten) presses af Koldings Flemming Terp. Til venstre kampdommer og koordinator Henrik Olsen.



Ikke fri for skader

De kostbare kørestole udsættes for samme respektløse behandling som biler i et stock-car race. Kan stolene stå for mosten?

"Vi kører lige til grænsen, og det sker, at stolen må til mekaniker efter en turnering, fordi motoren lugter ilde, eller „kofangeren" er bøjet. Engang sprang mit baghjul i en kamp, og ved hårde sammenstød med mur eller modspillere risikerer man at vælte. Det fascinerende ved spillet er netop, at man på grund af boldens størrelse kan tillade sig at køre vildt," mener Carsten A. Jensen fra den arrangerende klub.

Han er 29 og har spillet kørestolsfodbold i fire år. Hans anden interesse er computeren, og på den har Carsten designet den flerfarvede invitation til turneringen.

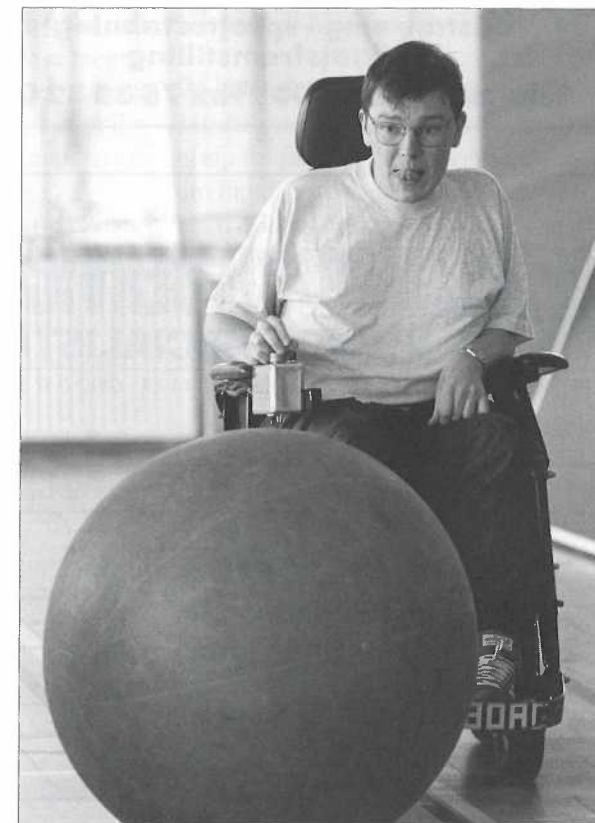
Kolding gav efter

Trods hjemmebanen må Kolding til slut give efter for presset fra holdet fra IH Aalborg.

Det særlige ved kørestolsfodbold er, at der kan scores fra begge sider af målet, men spillerne må ikke passere den tre meter brede mållinie. Spillerens placeringsevne er således en afgørende faktor i spillet, og her viser Aalborg-drengene sig overlegne. Fakse snupper andenpladsen i turneringen, da de også i anden runde formår at besejre Kolding.

"Vi opfordrer herefter de øvrige klubber til at være vært for turneringer. Det store udstillingsvindue for kørestolsfodbolden bliver Dansk Handicap Idræts-Forbund årlige turnering, der finder sted 22. til 24. september i Kalundborg. Her mødes et par hundrede fodbold- og el-hockeyspillere," siger Henrik Olsen.

Den er godt nok stor, synes Fakses Ove Jensen at sige.



Børn er bedre end voksne

Første gang Peter Mikkelsen så el-hockey på tv, så det for vildt ud

AF LONE AGERSTED

ILLUSTRATION: PETER HAR TEGNET SIG SELV

Børnene i Borup Idrætsforening på Sjælland er Danmarks bedste til at spille el-hockey. I hvert fald kan de prale af at være blevet danske mestre de seneste par år. Men de er samtidig berettiget til at udbasunere, at de er bedre end voksne til sporten, for de har også vundet over et tysk voksenhold.

Peter Koed Mikkelsen, fra Skuldelev og 13 år gammel, er forsvarer på holdet, og hans lillebror Johannes på ni år er angriber. De elsker begge fart, spænding og morskab med jævnaldrende. Begge har muskelsvind, men det er langt fra nogen hindring i denne sport.

Da Peter for første gang så el-hockey på tv, syntes han, det så lidt for vildt ud og havde absolut ikke lyst til at prøve det. Men da han så det i virkeligheden, blev han fyr og flamme. Siden har han været begejstret for sin hobby, som han nu i tre år har dyrket i Borup Idrætsforening.

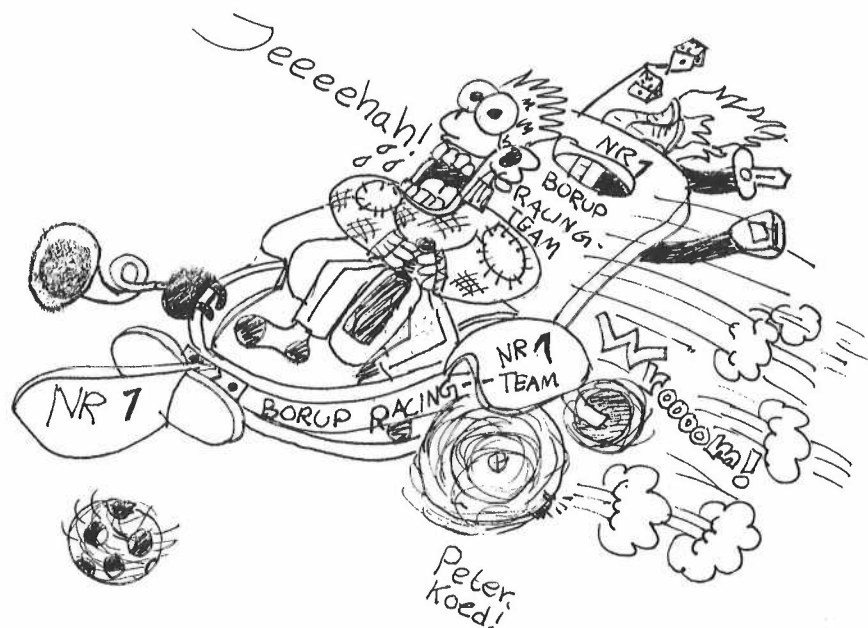
Det er Dansk Handicap-Idræts-Forbund, der får lagt el-hockey ind i traditionelle sportsklubber, i alt 10 i landet, og de seneste par år er Borup blevet Danmarksmester.

"Vi har endda vundet over et voksenhold i Tyskland, selv om vi alle var børn," fortæller Peter.

16 km. i timen

"Det er en skæg sport, fordi vi kører hurtigt, helt op til 16-17 kilometer i timen. Vi er gode kammerater på holdet, hvor jeg også har min bedste ven, Per, der i fjor blev valgt til Årets Spiller. Når vi rejser både herhjemme og i Tyskland, har vi altid familie eller en hjælper med, som hepper os op. Så når klubben holder sommerferie, savner jeg de faste spille-tirsdage," fortæller Peter.

Mens bror Johannes er en dygtig angriber i Hillerød-klubben, er Peter en brillant forsvarer og ikke specielt vild.



Han griner dog lidt, når han fortæller om, hvordan man kan komme til at skubbe de andres kørestole ind i barrieren, give en af de andre skrammer i lakken eller køre ind i eget målfelt, så der bliver straffeskud. Det er bare surt.

De kørestole, der bruges til el-hockey, er tegnet af den nyligt afdøde arkitekt Mogens Holm-Rasmussen. De er meget bevægelige og hurtige, og de vækker både opsigt og misundelse, når spillerne har dem med til Tyskland, hvor der bruges tungere kørestole.

Peters mor kan fortælle, at når han har dyrket sin sport, kommer han hjem med røde kinder og strålende øjne. Adrenalin arbejder, han bliver forpustet, og der er ingen tvivl om, at han har godt af det.

Hobby at tegne

Men som man vil kunne se på Peters egen illustration til denne artikel, så trækker de indendørs sysler også. Tegning er en hobby, som han gerne ser som en bibeskæftigelse engang, når han bliver voksen. Han spiller keyboard, han læser bøger, som ligger flere år forud for hans alder, og han drømmer om at blive psykolog.

Peter er ganske som andre drenge på

den alder bortset fra, at han færdes i kørestol. Hans forældre blev skilt for et par år siden, og han bor sammen med sin mor, lærer Karin Grønfelt og hendes mand, forstander Leif Grønfelt. Lillesøster Anne, som ikke har muskelsvind, bor også her, mens Johannes bor hos sin far.

De lever med det

Muskelsvindfonden har været en stor hjælp for familien, der ingenting vidste om handicappet, da det blev konstateret på de to drenge, der dengang var henholdsvis fem og halvandet år gamle. De er begge kvikke og dygtige, og efterhånden har de fået tilværelsen til at hænge sammen.

Især tager børnene selv deres muskelsygdom formidabelt – de lever simpelt hen med den.

Efter sommerferien skal Peter i 8. klasse på Skuldelev Skole, og derefter er det tanken, at han skal på efterskole og siden i gymnasiet. Det glæder han sig til, ligesom han ser frem til at begynde i den københavnske ungdomsklub Lavuk. Gennem den kan han komme på mange ture, nyde musik, arbejde med træsløjd, male og fotografere.



Fart på go-carten

Handicappede i Storstrømsområdet er målgruppen for en pressemeddelelse fra to unge muskelsvindlere, Claus Christiansen og Johnny Pedersen. De er med i Rødby Handikart Klub, hvor der både er fart på go-carten, men også mulighed for at få olie på fingrene.

De to har kørt go-cart i fire år, og de vil gerne hjælpe nye ind i sporten.

De kan kontaktes på tlf. 5482 5463 eller 5392 5009.

De vil også hjælpe med at henvise til den nærmeste Handikart-klub, hvis man ikke bor i Storstrøms-området.

Hjælperordninger – gode og billige

At hjælperordningen efter bistandslovens paragraf 48.4 er god, er ikke noget nyt for de cirka 350 personer, der ansætter hjælpere efter denne ordning.

Nu behøver de heller ikke gå og føle, at samfundet bekoster mange millioner kroner på at holde systemet i gang. For det er nemlig slet ikke så dyrt.

Muskelsvindfondens udviklingschef Jørgen Lenger lavede nogle udregninger, da han på en konference i Irland skulle gøre rede for den danske ordning. Udregningen førte frem til, at samfundet kommer ret billigt til ordningen.

Bruttoudgiften er godt 142 mio. kr., eller 407.000 kr. pr. bruger. Men netto-udgiften er mindre, dels fordi hjælperne betaler skat og moms, dels fordi de 350 personer ville være nødt til at bo på en institution, hvis de ikke havde adgang til hjælperordningen. Der spares således institutionsudgifter. På institutionerne er normeringen naturligvis lavere pr. beboer, og derfor er hjælperordningen udtryk for merbeskæftigelse. Uden ordningen skulle hjælperne (eller andre) have haft understøttelse, og derfor sparer samfundet også her.

Lenger når frem til, at nettomerudgiften for at beskæftige én handicaphjælper og nedbringe arbejdsløsheden er cirka 28.000 kr.

Det er den særdeles fornuftige pris for, at et menneske får mulighed for at leve et selvstændigt liv på egne præmisser, siger Jørgen Lenger.

Terrængående kørestol, også velegnet til strand og klit, sælges for 10.000 kr. Benzin/eldrevet, to gear frem, et baggear, topfart 10 km. i timen. Betjenes via joystick.

Ring og få nærmere oplysninger (efter kl. 17) på 9831 6416.

Handicappede tør nogle gange lidt mere end andre – også i det vilde vesten.

Dansk Handicap Idræts-Forbund er med til at muliggøre go-cart-sporten, idet forbundet stiller de såkaldte dino-carts til rådighed.



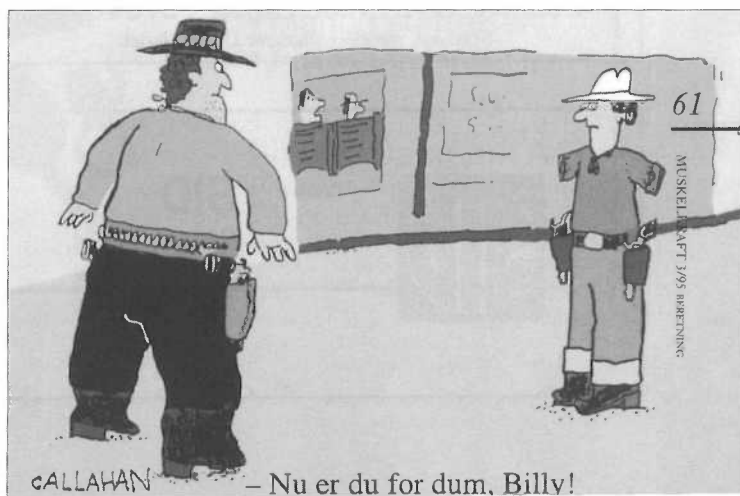
Send et skævt grin

Når latteren runger, tør de fleste lidt mere. Vi kommer hinanden nærmere, og det bliver lettere at gå i kødet på usikkerheden og tabuerne.

Det er Dansk Handicap Forbund, der vil give os mulighed for at grine af sort handicap-humor, personificeret i den amerikanske kørestolsbruger og satiriker John Callahan.

Forbundet udsender fire af Callahans vittigheder som postkort, og man kan bestille dem ved at kontakte DHF på Hans Knudsens Plads 1A, tlf. 3929 3555.

Fire forskellige postkort koster 20 kroner.



– Nu er du for dum, Billy!

D

Ved vedvarende adresseændring skal Muskelkraft returneres til afsender påført abonnentens nye adresse.

DANISH CROWN spiller med overalt...



DANISH CROWN

Marsvej 43, 8900 Randers, Tlf. 8919 1919