

MUSKELKRAFT

INFORMATION | REFLEKSION | INSPIRATION | 5/2012



Tema: Far på færd side 13

Tør du, BS? side 56



5 MEDLEMMERNE SPØRGES

SUCCEFULDE KLUBDAGE

Natasja Haahr (tv.) elsker at møde andre med muskelsvind og få nye venner.

Foto: Kurt Johansen.



29 DIGITAL HÅNDBOG OM BØRN

32 FRIDAG FRA MUSKELSVIND

35 STOR RESPEKT OM REHABILITERINGS-CENTER FOR MUSKELSVINDS ARBEJDE

40 PORTRÆT AF EN NØRD

Johan Nørgaard Pedersen har netop udgivet sit tegneseriealbum nr. 64.

Foto: Lars Holm

49 NOTER

51 BS & OUTSIDERNE

56 KLUMME:

Kan BS klare en overlevelsestur med mig?



13 TEMA OM FÆDRE

Fokus på fædres reaktion på at få et barn med muskelsvind

14 Niels Peter Giliamsen:

"Jeg har simpelthen valgt at sige tingene ligeud."

20 Niels Staghøj:

"Vi fædre har nok mere sparket dæk, mens vores koner snakkede med hinanden."

Foto: Lars Holm

25 Psykologen:

"Mit bedste råd til fædre: Tag plads og stå fast!"



59 NOTER

60 FRIVILLIGE:

Festlig afslutning for 900 frivillige

64 LEDER:

Der er grænser for besparelser

INDHOLD MUSKELKRAFT NOVEMBER 2012

Muskelkraft

40. årgang · ISSN 0109 - 5064

Udgiver:

Muskelsvindfonden
Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
tlf. 89 48 22 22
reception@muskelsvind-
fonden.dk
www.muskelsvindfonden.dk

Redaktion:

Jane W. Schelde
Ansvarshav. redaktør (DJ)
jasc@muskelsvindfonden.dk
Bodil Jensen,
Kommunikationskonsulent (DJ)
Lene Kjær Thomsen,
webredaktør
Thomas Krog, handlcappolitisk
medarbejder

Annoncer:

Agerbakken 21
8362 Hørning
tlf. 86 95 03 45
info@muskelkraft.dk

Grafisk design:

Gitte Blem Jensen

Tryk:

Rounborgs Grafiske Hus

Oplag:

4350

Forsidebillede:

Helene Bagger

MUSHOLM BUGT FERIECENTER:

Musholmvej 100
4200 Korsør
tlf. 70 13 77 00
musholm1@musholm.dk
www.musholm.dk

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind:

Århus:

Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
tlf. 89 48 22 22
infovest@rcfm.dk

København:

Bernstorffsvej 20
2900 Hellerup
tlf. 89 48 22 22
infoost@rcfm.dk



Muskelsvindfonden spørger medlemmerne

I december udsendes invitation til spørgeskemaundersøgelse, der skal give foreningen vigtig viden om medlemmerne



Af Peter Mandrup

Muskelsvindfonden vil gerne lære sine medlemmer bedre at kende. Derfor afholdes en stor medlemsundersøgelse, som skal give svar på basale informationer om medlemmerne og deres deltagelse i og uden for Muskelsvindfonden. Undersøgelsen skal danne statistisk grundlag for Muskelsvindfondens arbejde.

Medlemmerne vil bl.a. blive stillet spørgsmål om, hvordan de er beskæftiget, om de er gift, om de har tilknyttet en hjælper osv. Disse spørgsmål er helt grundlæggende informationer om medlemmerne.

Derudover skal undersøgelsen også afdække, hvordan medlemmerne bruger Muskelsvindfondens medlemsaktiviteter. Hvor mange medlemmer har eksempelvis deltaget i landsmøder, på sommerlejre og andre aktiviteter arrangeret af medlemsafdelingen, og hvor mange har været med som frivillige på Grøn Koncert?

Flere aktive medlemmer

På baggrund af besvarelserne kan de politiske medarbejdere i Muskelsvindfonden danne sig et overblik over medlemmernes situation og bruge dette i arbejdet for bedre forhold for mennesker med muskelsvind. Medlemsafdelingen stræber efter at øge andelen af aktive medlemmer, og undersøgelsen bliver en god kilde til at få overblik over medlemmernes deltagelse både i Muskelsvindfondens regi og i andre foreninger.

Invitationerne til det elektroniske spørgeskema bliver udsendt i starten af december og afsluttes omkring 1. januar. De medlemmer, som Muskelsvindfonden har e-mail adresse på, vil modtage en invitation pr. e-mail. Resten vil modtage en invitation til undersøgelsen sammen med julebrevet fra Muskelsvindfonden. Her vil der være en internetadresse, et brugernavn og en adgangskode, der skal bruges til at udfylde

spørgeskemaet.

Spørgeskemaundersøgelsen skal danne grundlag for en fokusgruppeundersøgelse, der afvikles i foråret. Den skal give et mere nuanceret billede af en repræsentativ gruppe medlemmers opfattelse af Muskelsvindfondens medlemsaktiviteter. Resultatet fra begge undersøgelser fremlægges på landsmødet 2013.

Vind præmier

Blandt de medlemmer, der udfylder spørgeskemaet, trækkes lod om enten en Ipad Mini fra Apple eller et ophold på Musholm Bugt Feriecenter. Vinderen offentliggøres i næste nummer af Muskelkraft.

Peter Mandrup er projektansat dels til at udføre medlemsundersøgelsen, dels være projektleder på udvikling af Muskelsvindfondens ny hjemmeside. Peter er uddannet cand. mag. i musikvidenskab og informations-



Natasja er overbevist om, at hun vil blive ved med at komme til Muskelsvindfondens klubdage, til hun bliver for gammel til det.

Af Jane W. Schelde
Foto: Kurt Johansen

To dage før

Natasja glæder sig. Hun elsker at komme på efterårslejr, siger hun. Kufferten er næsten pakket. Hun mangler bare festtøjet og skoene.

"Jeg ved ikke helt, hvilke kjoler jeg skal tage med til festen. Den sorte i hvert fald... og jeg kunne også godt tænke mig at tage min konfirmationskjole med, men det må jeg ikke. Men jeg vil have de fine sko med. Hvis jeg ikke må det, så snyder jeg dem med..." siger hun og griner.

Festen er et af højdepunkterne i programmet, mener Natasja Haahr på 14 år. Hun bor med sin familie i Voldby ved Hammel. Hun kan godt lide at danse - og især når musikken kommer fra en DJ. Hun har været på Muskelsvindfondens klub-

Her føler jeg mig hjemme

14-årige Natasja Haahr elsker at deltage i Muskelsvindfondens klubdage i efterårsferien. Her er der ingen, der driller, for alle har muskelsvind, og så er det dejligt at få nye venner, mener hun

dage tre gange før, så hun ved, hvad der venter - og denne gang vil hun være helgarderet med hensyn til festtøj. Hun tager to kjoler med, så hun er sikker på, at én af dem i hvert fald passer til festen.

"Et af de andre år var det krise. Min kjole matchede slet ikke det tema, vi havde til festen, så jeg måtte låne noget af de andre," siger hun.

I år er temaet for dagene OL. Hun skal sammen med 24 andre børn i alderen 10-13 år (da Natasja tilmeldte sig, var hun 13 år) dyste i forskellige discipliner, men egentlig har temaet for dagene ikke den store betydning.

"Jeg elsker at komme på efterårslejr, og jeg



Og så kom der gang i de fantastiske OL-discipliner: boldspark, flødebollekast (mod hjælperne), flyt-vand-med-sugerør, samarbejdsøvelse og meget mere.



komme af sted - uden forældre.

Og det gode ved at være på klubbage med andre børn, der også har muskelsvind, er Natasja ikke i tvivl om:

"Jeg føler mig hjemme. De driller mig ikke, selv om jeg ikke kan løbe så godt og let vælter. Og så er det nemmere at komme i kontakt med de andre," siger Natasja, der i sin gamle skole ofte oplevede, at hendes klassekammerater slet ikke tog hensyn til hende og heller ikke ville hjælpe hende op igen, hvis hun faldt.

"De væltede bare ud af klassen i frikvartererne og gad ikke hjælpe mig op igen, hvis jeg faldt. Nu har jeg så skiftet skole til en specialskole, og det har været rigtig godt. Her vil de alle sammen hjælpe mig, og jeg kan meget bedre følge med i fagene."

På klubbage har Natasja sin manuelle kørestol og sin crosser med. Dem vil hun bruge, hvis hun bliver for træt til at gå eller vil køre ræs. Hun

elsker at køre ræs på gangene og have andre stående bagpå. Det gør hun faktisk kun, når hun er på Muskelsvindfondens sommerlejr eller på klubbage. Sådan gør mange af de andre jo også.

Om de andre børn bruger kørestol eller kan gå, skelner Natasja ikke mellem.

"Jeg ser kun personer og ikke, hvad de sidder i. Det er deres personlighed, og hvordan de er, der betyder noget."

Mandag i efterårsferien

En flok børn kommer hujende hen ad gangen på Musholm Bugt Feriecenter. Den olympiske ild skal tændes, og det skal to ingeniørstuderende fra Danmarks Tekniske Universitet i København gøre med et stort scienceshow med farvet ild, mystiske kemikalier, frosen vand og kulørte røgsøjler. De står klar med showet i et af lokalerne på Musholm Bugt Feriecenter.

Natasja Haahr er med i flokken, og sammen med de andre ivrige deltagere står hun bag sikkerhedsafmærkningen og overværer showet. Det tykke OL-stearinlys bliver til sidst tændt, og så går selve konkurrencerne i gang. Deltagerne

skal igennem en lang række meget fantasifulde OL-discipliner: æggeløb, 100 m. ræs, smagstest, boldspark, byg-det-højeste-tårn-i-Lego, samarbejdsøvelse, flyt-vand-med-sugerørsøvelse, flødeboldekast og OL-quiz. Og det gælder om at være de bedste og vinde, lyder det til på tilråbene fra de forskellige team.

Solstrålerne stikker alle

Natasja er på et rent pigehold: Solstrålerne, der har valgt det lidt svære kampråb: "Solstrålerne stikker alle, så de andre de kan falde." De skal dyste mod de fire andre hold: Team

Bulldog, Team Vinderne, Team Kemma og Paralympisk Champion.

"Vi har været de bedste indtil nu, så det kan godt være, at vi vinder," siger Natasja i en kort pause mellem konkurrencerne.

Når hun skal sammenfatte, hvordan det er gået indtil nu på klubbage, kommer det prompte:

"Det er herresjovt!"

Hun har både mødt nye venner, snakker meget med en anden jævnaldrende pige på lejren, og maden er rigtig lækker. Eneste minus er måske, at drengene er lidt for meget pattebørn. De kører ræs hele tiden.

Og så ikke mere snak med journalisten. Nu skal hun videre til næste OL-disciplin...





En af de gode ting ved klubdagene er, at man ikke har sine forældre med, mener Natasja Haahr. Her er hun sammen med hjælperen Maja.

Hjemme igen

"Det var rigtig hyggeligt og sjovt...og så vandt vi!" kommer det med begejstring i stemmen fra Natasja, da hun er hjemme igen og i telefonen skal fortælle, hvordan klubdagene gik.

Også festen var god. Hun dansede, til hun fik helt ondt i fødderne. Det var nok mest pigerne, der dansede. Drengene ville hellere stå i baren.

"Sådan er drenge jo," konstaterer Natasja.

Frirum og ferie

Også Natasjas mor, Pia Haahr, har været glad for klubdagene. De har stor betydning både for Natasja og for resten af familien.

"Natasja får et frirum, og vi får nogle fridage. Det lyder måske hårdt, men det fylder meget i

hverdagen at have et barn med muskelsvind. Derfor er det en lille ferie for os," siger hun.

Ifølge Pia Haahr er det sociale samvær med andre, der ligner en selv nok det vigtigste udbytte for Natasja. Hun får nye kontakter, og hun behøver ikke bruge så meget energi på at blive som de andre. Her er de alle sammen forskellige og accepterer forskellighederne, og der bliver ikke set skævt til nogen.

"Jeg tror, børnene lærer at hvile i sig selv og acceptere deres vilkår," siger Pia Haahr.

Tilbage til Natasja og spørgsmålet, om hun skal med på klubdagene til næste år?

"Jep! Jeg holder ikke, før jeg er for gammel til det," lyder det overbevisende svar. —

FAR PÅ FÆRDE

Mor er selvfølgelig den bedste i verden. Men far er nu heller ikke så ringe endda. Men hvor er han egentlig henne?

Nå ja, han er jo lige ude og bygge en carport. Eller også er han i gang med at diskutere med kommunens sagsbehandler, mens mor uploader billeder af de søde børn og vender verden med de andre mødre på facebook.

Muskelkraft har stukket føleren ud i fars univers, som det ser ud, når han har et barn med muskelsvind.

Og mor må godt læse med!



Vi skulle jo ud og spille fodbold

At blive far til en dreng med muskelsvind
har fået Niels Peter Giliamsen
til at fokusere på muligheder frem for begrænsninger

Af Bodil Jensen
Foto: Helene Bagger

For præcis et år siden fik Niels Peter Giliamsen og hans kone, Charlotte Hougaard Sørensen, på Hjørring Sygehus bekræftet deres anelse om, at der var noget med sønnen Victor, som ikke var helt, som det skulle være.

"Vi havde været på Hjørring Sygehus for at få lavet en undersøgelse og få taget en blodprøve på Victor. Om fredagen fik vi at vide, at der var kommet svar på prøverne, men at vi ikke kunne få resultatet, fordi lægen gerne ville snakke med os om mandagen. Så var vi jo klar over, at der var noget galt. Det blev en meget lang weekend, hvor vi snakkede om mange ting. Vi havde begge uafhængigt af hinanden tænkt på muskelsvind, og om mandagen, da vi sad i bilen på vej til Hjørring, sagde vi til hinanden: Hvad er det værste, vi kan få at vide? Det er, at han har muskelsvind. Og det var så netop den melding, vi fik, da vi sad på sygehuset. Spinal muskelatrofi og de kunne

ikke sige, om det var type 1 eller type 2. Den var hård."

Forud for diagnosen havde Niels Peter Giliamsens kone i et stykke tid haft en mistanke om, at der var noget galt med Victor.

"Lotte havde hele tiden sagt, at der var noget i vejen. Vi havde da også fået taget en blodprøve på ham, hvor enzym-tallet lå lidt højt, men vi fik at vide, at det skulle vi nok tage med et gran salt."

Men da Victor var fem måneder, kunne han pludselig ikke længere selv holde hovedet og heller ikke længere rulle. Så fik familien, en henvisning til videre undersøgelse først på Ålborg Sygehus, hvor ventetiden imidlertid var så lang, at parret valgte at køre til Hjørring i stedet, hvor de fik meldingen om Victors muskelsvind.

Svært at forstå

"Det var simpelthen så svært at forstå. Dengang

Victor er i dag to år og en bette køn og charmerende dreng, lyder karakteristikken fra hans far.

han lå inde i maven, kunne vi se på scanningsbillederne, at han lå med knyttede hænder, så vi havde joket meget med, at han nok blev bokser. Min kone blev utroligt ked af det og græd, og jeg sad og kiggede ud i luften, for jeg kunne simpelthen ikke rigtig fatte det. Jeg var sådan ved siden af mig selv resten af dagen. Tirsdag morgen skulle jeg køre på arbejde i Århus, hvor jeg arbejdede som skadedyrsbekæmper dengang. Der var ikke lige nogen andre, der kunne springe til. Men da jeg så Victor sidde dér i sin høje stol om morgenen, da begyndte jeg bare at græde. Jeg var så bange for, at han skulle dø, inden han blev to år. Og jeg græd faktisk hele vejen til Århus i bilen."

Niels Peter Giliamsen lægger ikke skjul på, at han har grædt rigtig meget over Victors diagnose. Og så har han snakket rigtig meget om det. Både med kolleger, familie og venner.

"Jeg er nok meget udadvendt, og det har hjulpet mig meget, at jeg har været åben og snakket med alle om, hvordan vi har det. Og også meldt klart ud bl.a. på facebook. Jeg har simpelthen valgt at sige tingene ligeud, og det, tror jeg, har hjulpet mig til at komme videre. Jeg kører motorcykel i en klub i Aalborg, og det er ikke lige sådan nogle mænd, der snakker mest om følelser. Men jeg valgte altså at skrive ud og melde lige ud af posen om, hvordan tingene stod til, og at det nok betød, at jeg ikke ville komme til at køre så meget. Det tog de fint."

Handle sig ud af sorgen

Selv om Niels Peter tog på arbejde dagen efter Victors diagnose, blev han efterfølgende sygemeldt i en uge.

"Jeg kunne simpelthen ikke passe mit arbejde, for der var så mange ting, vi skulle have ordnet. →

"Min kone og jeg matcher hinanden fantastisk godt. Hun er sådan rigtig kærlig og opmærksom, mens jeg nok mere tager fat i at få ringet til kommunen," siger Niels Peter Giliamsen.



Bl.a. en masse ting med det offentlige og de har jo kun åbent i dagtimerne, så det kunne jeg ikke få klaret, mens jeg var på arbejde. Min kone var i dyb sorg, og jeg gik nok sådan lidt typisk i gang med at handle. Jeg kan bl.a. huske, at jeg sad med telefonen og snakkede med en sekretær i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, hvor de sagde, at jeg skulle have en henvisning. Og med den anden hånd fik jeg så samtidig ringet op til lægen på Hjørring Sygehus med mobilen og fik hende til at skrive en henvisning med det samme. Det der med at handle er nok min måde at klare tingene på. Men vi matcher hinanden fantastisk godt, min kone og jeg. Hun er sådan en rigtig kærlig og opmærksom mor, og det er jo ikke fordi, jeg ikke er det, men jeg er nok den, der går i gang og tager fat blandt andet med at få ringet til kommunen og sådan noget."

"Når andre folk siger, at min kone og jeg skal huske hinanden, tænker jeg: I aner ikke, hvad I snakker om."

Barsk samtale med lægen

Niels Peter Giliamsen er bevidst om, at han og Charlotte reagerer forskelligt, når tingene er



Man er bare på 24 timer i døgnet, når man har et barn med muskelsvind.

svære.

"Jeg havde faktisk en rigtig god snak med min læge, lige da jeg blev sygemeldt efter diagnosen. Jeg sad jo og ævlede om type 1 og type 2, og så sagde hun lige pludselig: Kan det ikke være lige meget? Ligemeget!? Det synes jeg bestemt ikke, det kunne. Men så sagde hun: Du kan jo ikke gøre noget ved det. Du kan ikke gøre noget, uanset om det er type 1 eller type 2. Lige nu er din kone i dyb sorg, og du er gået i gang med at forsøge at reparere det. Jeg synes, at det var en meget barsk samtale, men også god."

Det viste sig heldigvis efterfølgende, at Victors muskelsvind var en SMA type 2 og ikke en type 1 som frygtet.

"Og det var virkelig en meget mærkelig situation at få den besked. For så stod man dér og blev nærmest glad midt i al sorgen," siger Niels Peter Giliamsen.

Passet af pædagog

Victor er i dag to år og "en borte køn og charmerende dreng," som hans far siger. Han bliver passet hjemme. Kommunen har sørget for, at der kommer en pædagog 32 timer om ugen, mens Niels Peter passer sit job som portør på Ålborg Sygehus. Et job, som han er rigtig glad for. Hans kone Charlotte passer også sit arbejde som pædagogmedhjælper i en børnehave, men har nedsat tid, så hun kan være hjemme hos Victor om eftermiddagen. Ud over Victor består familien i Terndrup også af Charlottes tre store børn, Lina på 18, Nicolaj på 16 og Mike på 13 år, så der er nok at tage sig af.

Niels Peter er som regel den, der tager tjansen om natten med at vende Victor. På en god nat mellem en og fire gange, på en rigtig lorte-nat som han siger, bliver det til ti-femten gange. →



Når Victor bliver stor nok, skal han med sin far ud at se ishockey. Det bliver måske ikke helt, som hans far oprindeligt havde forestillet sig en far-søn-tur, men så må det bare blive med kørestolen. Det handler om at se muligheder frem for begrænsninger.

"Man er bare på 24 timer i døgnet. Vi er begyndt at snakke om, at Victor nok skal i noget aflastning, men jeg må indrømme, at jeg hænger i bremsen. Jeg vil ikke ret gerne. Jeg ser spøgelser. Men de store børn føler jo nogle gange, at de bliver tilsidesat, og at Victor fylder meget, så det er svært. Og der er da ingen tvivl om, at det ville være fint, at vi havde en weekend helt alene og så en weekend med de store. Men når folk begynder at sige: Nu skal I jo også huske hinanden og komme ud og spise.... Ja, så må jeg indrømme, at jeg tænker: I aner ikke, hvad I snakker om. Vi gør det jo, så godt vi kan."

Med til ishockey

Inden Niels Peter fik Victor havde han selvfølgelig gjort sig en del tanker om, hvordan det ville være at blive far.

"Jeg havde da regnet med en masse ting. Jeg har altid været ret stor fysisk og fik derfor lavet en gastrisk bypass og tabte 50 kilo, inden vi fik Victor. Så jeg glædede mig til at kunne en hel masse med ham. Vi skulle da ud og spille fodbold

og i Zoologisk Have hånd i hånd og se på elefanterne."

Elefanterne i Zoologisk Have i Ålborg har de to allerede besøgt flere gange.

"Det bliver jo bare med kørestolen i stedet. Jeg vil også gerne ud og se noget ishockey, og når Victor bliver stor nok, skal han selvfølgelig med. Jeg fokuserer på det dér med at se mulighederne frem for begrænsningerne," siger Niels Peter Giliamsen.

Vil gerne i forældregruppe

Han og Charlotte har været rigtig glade for at være med på det intro-kursus, som RehabiliteringsCenter for Muskelsvind tilbyder forældre til børn med muskelsvind, når diagnosen er ny, og tilværelsen pludselig ser helt anderledes ud end forventet.

"Hos os var det faktisk mig, som pressede lidt på for at komme af sted på kurset. Lotte var så meget i sorg, at hun simpelthen ikke var klar til det. Men da vi havde fået vores søde pædagog, og hun tilbød at tage med og passe Victor, lykkedes det at komme af sted. Og det var bare så godt. Vi blev på et tidspunkt under kurset delt op i kvinder og mænd, og da vi samledes igen, drillede psykologen, der var med, os mænd lidt med, at vi nok havde fået sparket på nogle dæk og

sådan noget. Men faktisk var vi ret hurtigt kommet til at snakke om vores følelser, så der overraskede vi hende vist."

Kurset har givet Niels Peter Giliamsen og hans kone lyst til og mod på at komme med i en af de forældregrupper, som Muskelsvindfonden hjælper nye forældre med at starte op. Lige pt. afventer de, om der er andre forældre, der også har lyst til at være med til at starte en ny gruppe.

"På introkurset var der en far, som sagde, at han syntes, at det var svært, at andre så på ham, som "ham der faren til en handicappet pige". Sådan har jeg faktisk aldrig set mig selv. Jeg synes ikke, det handler om mig. Det handler om Victor. Og så må man lægge sit ego væk," siger Niels Peter Giliamsen.

"Det handler om Victor, og så må man lægge sit ego væk"

Jeg har prioriteret **mig** selv og **mit** job højt

Niels Staghøj har arbejdet meget og kastet sig ud i kampene med kommunen

Af Bodil Jensen
Foto: Lars Holm

”Fædre er nok bare lidt hårdere end mødre. Jeg har f.eks. aldrig villet deltage i det der natteroderi med at få vendt Andreas om natten. Vibeke ville gerne have, at vi skulle klare det selv, men jeg meldte klart ud, at det skulle vi have nogle ansat til. For jeg vil være frisk til at kunne passe mit arbejde om dagen. Men der er mødre nok lidt blødere,” siger Niels Staghøj, der er far til Andreas på 19 år, som har muskelsvind af typen Duchennes muskeldystrofi.

Udover Andreas har Niels og hans kone Vibeke også Anne Kathrine på 16 år og Asger på ti. Familien bor i Hald Ege ved Viborg. Niels arbejder som seniorsergent ved Flyvevåbnet, og Vibeke er ergoterapeut ved kommunen.

Andreas fik konstateret muskelsvind, da han var seks år gammel.

”Vi gik jo til fodbold, men han kunne ikke løbe så hurtigt som de andre drenge, så han blev un-

dersøgt, og vi fik diagnosen. Og så var der jo meget, der væltede. Alt det, man selv havde gået til som dreng, kunne han jo ikke komme til. Og det er ikke, fordi han skulle gå i mine fodspor 100 procent, men man har da nogle forestillinger om, hvad det er, ens børn skal opleve,” siger Niels Staghøj.

Han kan godt huske, at der var en forskel på, hvordan han og hustruen reagerede på diagnosen.

”Jeg havde et stort behov for at fortælle om det både til familien, kolleger og venner. Det havde min kone ikke på samme måde. Det var som om, at jo flere gange, jeg sagde: Min søn har muskelsvind, jo mere løsnede den knude, jeg havde i maven sig.”

Ferie uden børn

Niels Staghøj har i forbindelse med sit arbejde rejst meget, og han har altid insisteret på, at han og Vibeke også skulle have

noget tid sammen alene. Så hun er af og til taget med, når han skulle til udlandet, og de har også prioriteret at tage af sted på ferieture uden børnene bl.a. til Rom.

”Det er nok sådan, at mødre hellere vil være hjemme og tage sig af deres børn, mens fædre gerne vil have noget tid sammen med deres koner *uden* børn. Så der har jeg været den, der har skubbet på og har sørget for, at vi kom af sted,” siger Niels Staghøj.

Familien har også prioriteret at deltage i mange af Muskelsvindfondens aktiviteter. De har altid været med på landsmøder og på kurser og været aktive i den forældregruppe, som de et stykke tid efter Andreas diagnose kom med i.

”Det betyder noget særligt at være i sådan en gruppe, fordi de andre umiddelbart forstår problemstillingerne uden, at man skal forklare en hel masse. Alle andre udenfor kan godt give em-



”Der er ting, som Andreas gør, som irriterer mig grænseløst, men når jeg så snakker med naboen, som også har teenage-børn, er det de samme frustrationer, vi har, så det er nok helt normalt,” siger Niels Staghøj.

”Jeg vælger simpelt hen at tage de kampe, fordi det er afgørende for os at få de ting, der giver ham og os et nemmere liv. Og det er ikke, fordi Vibeke ikke synes, at det er vigtigt, men hun er jo selv ansat i kommunen, så det har været svært for hende helt

at kunne skille tingene ad og stå fast, fordi hun har kunnet se, at andre måske ikke har fået de samme ting. Og jo, de praktiske ting har da fyldt helt vildt meget. Jeg tror, at det tit er fædrene, der tager de kampe. Mødrene er nok mere autoritetstro og reagerer måske anderledes psykisk over for diagnosen,” mener Niels Staghøj.

Hjemme hos ham og hustruen har det også været Niels’ arbejde, der har afgjort, hvem der tog barnets første sygedag.

”Jamen, jeg har altid arbejdet fuld tid, og min kone har været →

pati, men de kan alligevel ikke rigtig forstå, hvad det handler om.”

Og det er nu ikke, fordi fædrene i gruppen har siddet i rundkreds og klappet hinanden på ryggen.

”Vi har nok meget sparket dæk, mens vores koner snakkede med hinanden. I starten brugte vi meget tid på at kigge på biler og ærgre os over de store lokummer af nogle handicapbiler, vi nu skulle til at køre rundt i. Det fyldte helt vildt meget for os alt det med bilerne og med om-

bygninger af vores huse osv. Til gengæld har de der bløde værdier nok ikke været så meget på dagsordenen. Vi har ikke sådan snakket om følelser eller parforhold, men mest brugt hinanden til sparring omkring de praktiske ting.”

Kampe med kommunen

Niels Staghøj har også brugt rigtig meget tid og energi på at tage en masse kampe med kommunen, når det drejede sig om hjælpemidler til Andreas.

på nedsat tid. Så det blev nok bare sådan, at det var nemmere, at det var hende, der valgte at blive hjemme, fordi hun kun missede en kortere arbejdsdag."

Med i klubben

Fællesskabet i forældregruppen og arrangementerne i Muskelvindfonden har betydet rigtig meget for både Niels Staghøj og resten af familien.

"Det var rigtig godt at havne i "klubben", og vi har været af sted til næsten alle landsmøder og kurser og haft meget ud af at møde andre familier. Det har også haft stor betydning for Andreas i forhold til, hvordan han ser sig selv. Og for os har det været godt at se, hvordan ens barn kan få venner og drøne rundt sammen med de andre. Der var bl.a. engang, hvor de var nogle knægte med samme slags muskelsvind som Andreas, der ville prøve at løbe om kap. Det havde han jo aldrig prøvet før, og det kan også godt være, at det ikke gik særlig stærkt, men de gjorde det alligevel. Så det er lidt ærgerligt, at der ikke længere kommer så mange børnefamilier til landsmøderne," synes Niels Staghøj.

Han har altid lagt vægt på, at Andreas ikke skulle pakkes ind i vat.

"Det var jo også det, vi fik at vide på kurserne i Muskelsvindfonden. At vores børn er almindelige børn, der ikke fejler noget ud over muskelsvind. Så vi har stillet krav til alle tre børn,



Niels Staghøj har aldrig været i tvivl om, at der skulle stilles krav til Andreas – ligesom til hans mindre søskende.

og Andreas er jo voksen, så han skal selv styre sin hjælperordning og sin skole og komme af sted til tiden. Det er ikke noget, vi blander os i. Men fordi han stadig bor hjemme, kommer han selvfølgelig og spørger os om råd."

Politisk arbejde

Niels Staghøj har aldrig været i tvivl om, at det er rigtigt at stille krav til Andreas og skubbe på.

"Der skal jo både skubbes og trækkes i alle vores børn, så det er ikke noget, jeg har spekuleret over. Men derfor kan der da muligvis godt have været tilfælde, hvor det har været forkert. Der er også ting, som Andreas gør eller ikke gør, som irriterer mig grænseløst. Men når jeg så snakker med naboen, der også har teenage-børn, kan jeg høre, at det er de samme frustrationer, de har, så det er nok helt normalt."

Niels Staghøj har i flere år siddet i Muskelsvindfondens repræ-

sentantskab. Han valgte at kaste sig ud i det frivillige, politiske arbejde, da der skete et dødsfald i den forældregruppe, som familien er med i.

"Dengang var der ikke rigtig nogen hjælp til forældre, der mistede et barn. Fordi det var et tabu i foreningen. Så det blev det, jeg gik til valg på at få etableret. Måske også ud fra en afmagtsfølelse, hvis der skulle ske os noget lignende. Det er nok også lidt typisk, at det er fædre, der går ind i den slags arbejde. Der sidder heller ikke så mange mødre rundt omkring i sportsklubbernes bestyrelser osv. Men vi har nu i familien også brugt repræsentantskabsmøderne på Musholm Bugt Feriecenter som en slags fælles sommerhus-tur. For familien er tit taget med, når jeg har skullet til møde, og så har de hygget sigovre i huset, mens jeg har været til møde. Så på den måde er det blevet en form for familieaktivitet," siger Niels Staghøj. □

Mor er kernen – far er E412!

Kønsrollerne kommer ofte i fuldt flor,
når en familie får et barn med et handicap

Af Bodil Jensen



Der er et genkendeligt mønster i den måde, mænd og kvinder reagerer på, når de bliver udsat for den belastning, det er at få et barn med et handicap, mener psykolog Leif Nord.

”Når vi som mennesker bliver udsat for følelsesmæssige belastninger, ryger vi tilbage til sådan nogle ur-ting i vores måde at reagere på. Mor får brug for at fortælle og sætte ord på, fordi det lindrer, så hun snakker. Og far går i gang med at bygge en carport, kommer med gode råd til mor og prøver at fikse tingene. Men mor har ikke brug for at få gode råd, hun har bare brug for at komme af med sine tanker. Og når hun så spørger far: Jamen, hvad tænker du? Så kommer der en lang pause og ikke rigtig noget svar. Og så har vi balladen! Men mænd er faktisk i stand til ikke at tænke! Biologisk set har det for mændene været nødvendigt at kunne sætte dele af hjernen på pause og pakke det svære og frygten hen i et hjørne og så fortsætte, for ellers ville de ikke have overlevet.”

Psykolog Leif Nord, der arbejder i RehabiliteringsCenter

for Muskelsvind, har igennem mange år som psykolog mødt rigtig mange fædre og mødre til børn med handicap.

Og jo, der er et helt genkendeligt mønster i den måde, mænd og kvinder reagerer på, når de bliver udsat for den belastning og sorg, det er at få et barn med et handicap.

”Der har nok været en tendens til, at familierne er kommet til at ligne sådan nogle rigtige 1960’er familier med opdelte kønsroller.

Jeg plejer lidt drillende at sige, at mor er kernen, og far er E412! Det er den stabilisator, der bl.a. bruges i mayonnaise for at få den til at hænge sammen. Mor sørger for omsorgen, og fars opgave er at stabilisere kernen og sørge for, at den har det godt. Så han arbejder rigtig meget og bygger en carport og går ind i bestyrelsesarbejde. Og mor får nedsat arbejdstid og tabt arbejdsfortjeneste og tager sig af det derhjemme. Og det er ok,

hvis der er en fælles aftale og forståelse omkring det,” forklarer Leif Nord.

Den positive egoisme

Mænd er ofte gode til at gøre noget for sig selv. Noget, der giver dem energi. De går til fodbold med vennerne eller løber en tur. Mens mødre til gengæld ofte er tilbøjelige til hurtigt at opgive egne ønsker og projekter.

”Så nogle gange, når jeg har haft nogle forløb med mødre, har jeg taget en lille gul blok i brug. Som psykolog udsteder jeg jo ikke recepter, men det gør jeg så lidt alligevel i de her tilfælde. De får sådan en gul post-it-seddel med hjem, hvor der står, at de til næste gang to gange om ugen skal gøre noget *kun* for dem selv. Det kan være at tage et karbad eller løbe en tur eller gå ud med veninderne. Eller måske bare få sovet, som de ofte i den grad trænger til. Heldigvis synes jeg, at de yngre kvinder er blevet bedre til det. For det er vigtigt. Når du skal *give* omsorg, skal du *have* omsorg. Det er en form for →

”Mænd er ofte gode til at gøre noget for sig selv. Noget, der giver dem energi.”



Piger og kvinder har ofte en adgang til et sprog omkring sorg og følsomhed, som mænd og drenge ikke har på helt samme måde. (Modelfoto: Lars Mikkelsen)

positiv egoisme, som mænd faktisk er gode til, og den er nødvendig," siger Leif Nord.

Han kender også til historierne om de mange skilsmisser blandt familier med handicap.

"Det er en hårdnakket myte. Men altså ikke noget, der er belæg for i statistikkerne. Måske er der en lille forøgelse af skilsmisserne, når børnene flytter hjemmefra, for hvis man nu har brugt alle kræfterne på børnene, hvad er der så tilbage? Men jeg oplever altså også mange par og familier, som får et stærkt sammenhold," siger Leif Nord.

Kvinder i overtal

Noget, der kan være svært for fædre, når de får et barn med et handicap, er, at der ofte bliver rigtig mange kvinder involveret.

"Der er kvindelige pædagoger og læger og fysioterapeuter og ergoterapeuter og andre kvindelige omsorgspersoner, og derfor er sproget også ofte meget kvindeligt. Hvad føler du, når...? Det kan godt være svært at finde sin plads i, når man er mand. Samtidig er der også ofte koblet en skyldfølelse til det at få et barn med et handicap. Skyld kan holdes nede ved, at man optræder utroligt kompetent og ansvarligt. Og for kvinderne bliver det nogle gange til, at de bliver 130 procent ansvarlige. Når far så ifølge mor halter bagefter med sølle 95 procent, ja, så er der basis for et rigtig godt martyrium. Derfor er mit bedste råd til fædre: Tag plads og stå fast! At være udstyret med X Y kromosomer, er altså ikke en kromosomfejl!" siger Leif Nord.

Forskellige sprog

Piger og kvinder har ofte en adgang til et sprog omkring sorg og følsomhed, som mænd ikke har på helt samme måde, mener han.

"Når man bliver sjælsramt, som jeg godt kan lide at kalde det, har kvinderne i højere grad sproget parat. Pigerne gennemlever nogle ting igennem deres leg med dukker, og der findes ikke et dameblad uden en eller anden form for lidelseshistorie. Så kvinderne er klar. Drenge og mænd har i stedet en lettere adgang til vrede og aggressivitet. Der er noget med sport og kamp, våben og computerspil med splatter og action, så det er det sprog, mændene kender, når de bliver ramt på sjælen. Men det er også samtidig lidt forbudte følelser, så en legal måde at komme af med dem på, bliver ofte noget med at kaste sig over fakta, finde punkter, man kan diskutere med fagpersoner eller klage over ting, der ikke fungerer, som de skal osv. Derfor plejer jeg også at sige til fædre, hvis jeg har dem sammen i en gruppe, at de skal huske ikke kun at finde sammen om frustrationerne eller overvejel-

serne om, hvorvidt handicap-bilen nu skal være en Fiat Ducato eller en Mercedes. Det er altså også vigtigt at få snakket med hinanden om det væsentlige. Om hvordan man egentlig går og har det, og om hvordan man er den gode far for sit barn, som man gerne vil være," siger Leif Nord.

Men for både mødre og fædre er første skridt at erkende, at verden har forandret sig. Og at den aldrig bliver det samme som før.

"Det kan godt være, at man troede, at man skulle på ferie på Mallorca, men når man stiger ud af flyveren, er det ankomsthallen i Nepal, man i stedet træder ud i. Det er man jo nødt til at forholde sig til. Hvad skal man nu stille op? Det kræver nogle dybe erkendelser og refleksioner. Og et godt spørgsmål at stille sig selv undervejs kan være: Hvad har jeg lært af det her?" siger Leif Nord.

Mænd er faktisk i stand til ikke at tænke!

"Tag plads og stå fast! At være udstyret med X Y kromosomer, er altså ikke en kromosomfejl!"

"Muskelsvind hos børn" genudgivet

Bogen er netop blevet udgivet i en revideret og digital version

Bogen "Muskelsvind hos børn" har, siden den første udgave blev udgivet i 1988, været en vigtig del af Muskelsvindfondens information til forældre til børn med muskelsvind. Bogen blev revideret og genudgivet i bogform i 1996 og er nu igen blevet revideret, så informationerne er opdateret og afspejler de store forandringer, der er sket i den viden, man i dag har om muskelsvind og de muligheder, familier og deres børn har for at leve et selvstændigt liv efter eget ønske.

Også udgivelsesformen er blevet opdateret. "Muskelsvind hos børn" udkommer denne gang kun i en digital version, der er tilgængelig på Rehabiliterings-Center for Muskelsvind's hjemmeside.

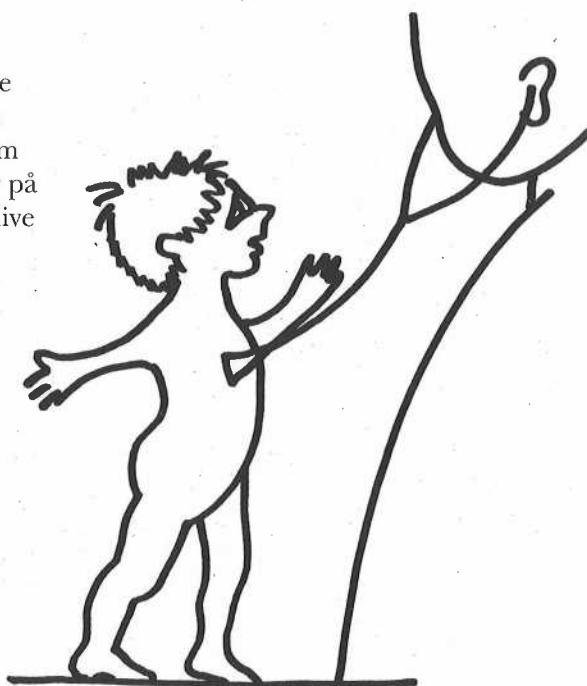
Indholdsmæssigt kommer den ny udgave af Muskelsvind hos børn omkring de samme emner, som de tidligere udgaver. Dvs. afsnit om muskelsvind-sygdommene, forebyggelse og behandling af følgevirkninger, hjælpemidler og bolig, det sociale system, leg og læring, herunder børnehaver, skolegang og forestillinger om et voksenliv og endelig et praktisk afsnit om løfteteknik.

En af tankerne med denne gang at vælge en digital udgi-

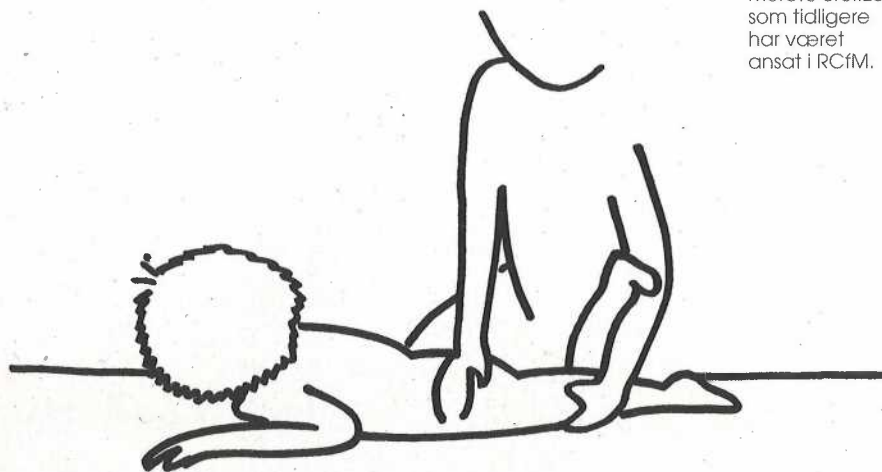
velse er, at teksterne er lettere at opdatere løbende. Således er der allerede nu et afsnit om familiens psykiske reaktioner på vej. Afsnittet vil formentlig blive tilføjet i slutningen af året.

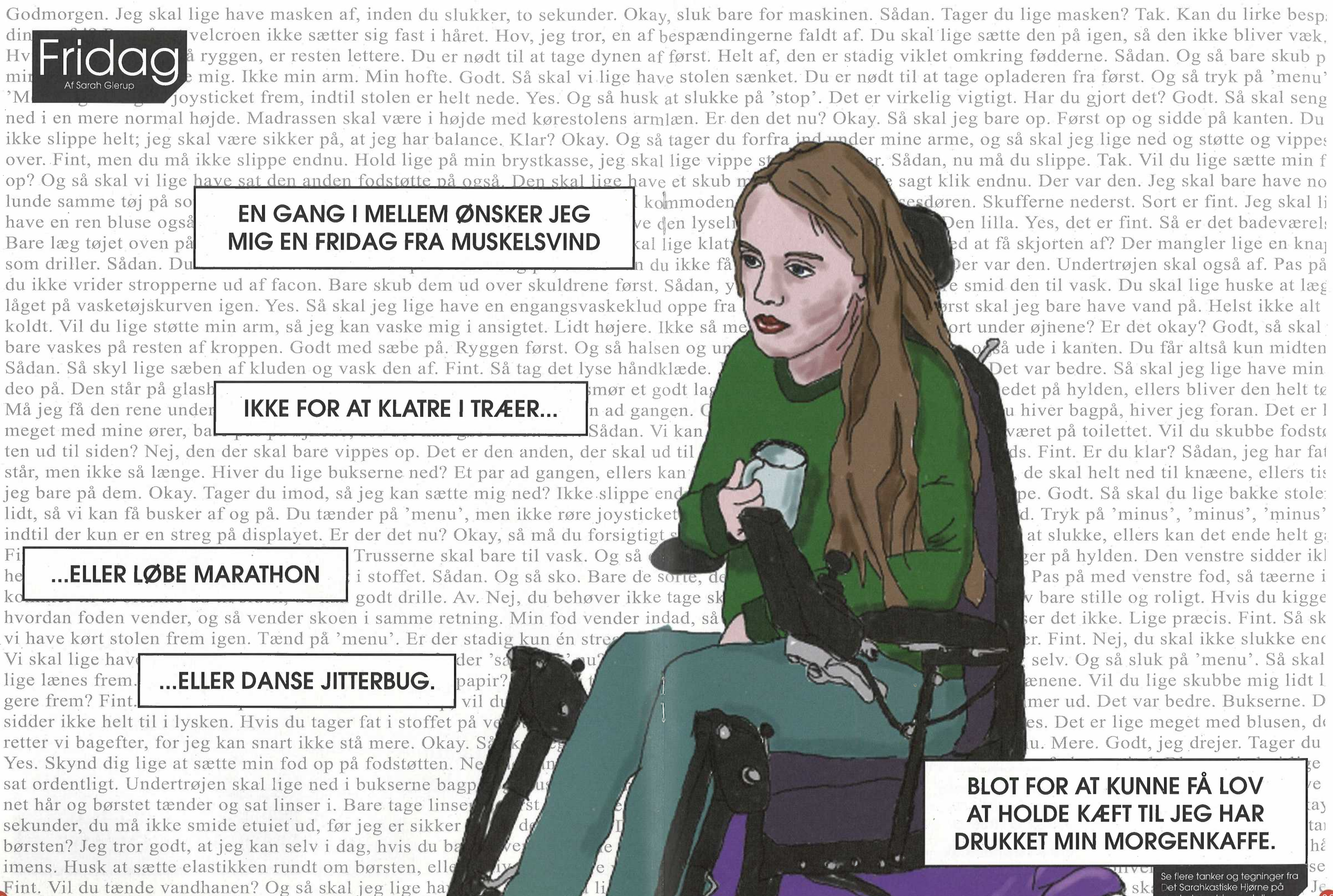
Lige som de første udgaver af Muskelsvind hos børn er materialet skrevet af konsulenter i Rehabiliterings-Center for Muskelsvind (RCfM). Teksterne er redigeret af RCfM's webredaktør Rasmus Dahl, mens illustrationerne er genbrugt fra den trykte udgave.

Du finder "Muskelsvind hos børn" på webadressen: www.rcfm.dk/raad-og-vejledning/muskelsvind-hos-boern/



Illustrationerne i "Muskelsvind hos børn" er lavet af ergoterapeut Merete Stoltze, som tidligere har været ansat i RCfM.





Fridag

Af Sarah Glerup

**EN GANG I MELLEM ØNSKER JEG
MIG EN FRIDAG FRA MUSKELSVIND**

IKKE FOR AT KLATRE I TRÆER...

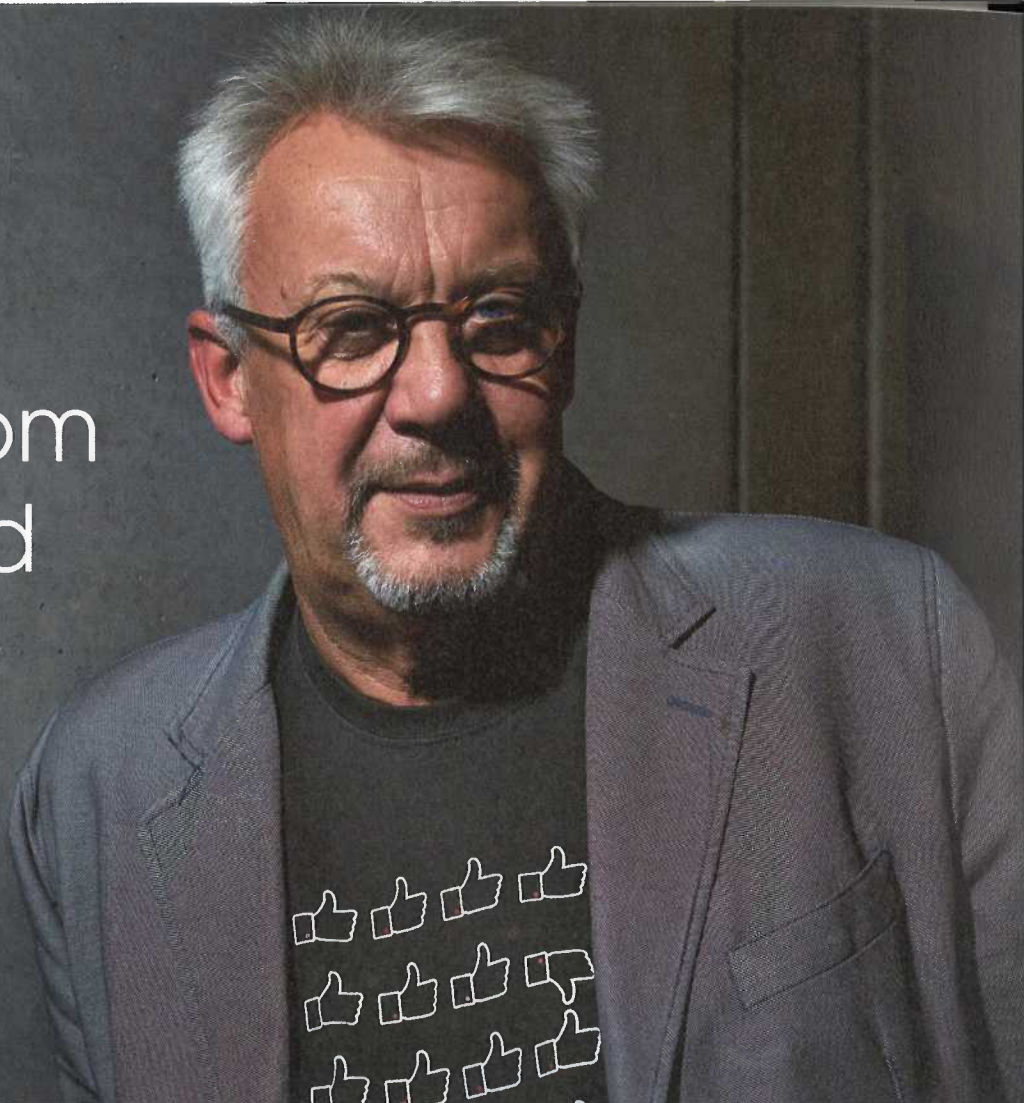
...ELLER LØBE MARATHON

...ELLER DANSE JITTERBUG.

**BLOT FOR AT KUNNE FÅ LOV
AT HOLDE KÆFT TIL JEG HAR
DRUKKET MIN MORGENKAFFE.**

Se flere tanker og tegninger fra
Det Sarahkastiske Hjørne på
sarahglerup.blogspot.dk

RCfM bidrager til forskning om muskelsvind



Stor respekt om RehabiliteringsCenter for Muskelsvinds arbejde både nationalt og internationalt. Et godt samarbejde er afgørende for at nå resultater både inden for forskning, og når det gælder rehabilitering, siger cheflæge Jes Rahbek

"Vores styrke ligger i at arbejde helhedsorienteret i rehabilitering. Det er der ikke mange andre lande, der gør," siger Jes Rahbek.

Af Jane W. Schelde
Foto: Bo Nymann

Når cheflæge Jes Rahbek fra RehabiliteringsCenter for Muskelsvind indleder snakken blandt brugere med diagnosen ALS på et weekendkursus på Musholm Bugt Feriecenter, eller han tager til møde med andre læger og forskere i den europæiske forskningsenhed inden for muskelsvind, ENMC, er det to sider af samme sag. Det handler om at rådgive og støtte personer med muskelsvind i Danmark ud fra den nyeste viden på området, og det

handler om at følge med på internationalt plan og bidrage på forskningsområdet, så rehabiliteringscentret også er med til at skabe den nyeste viden inden for muskelsvind.

Og RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (RCfM) er i dag respekteret for sit arbejde og kompetencer både nationalt og internationalt. På nationalt plan fik centret for et år siden status af "et højt specialiseret funktion inden for neurorehabilitering af personer med

svære neuromuskulære sygdomme" af sundhedsstyrelsen. Det betyder, at centret er anerkendt som det sted i landet, der ved mest, når det gælder rehabilitering af mennesker med en muskelsvinddiagnose, og at alle neurologiske og neuropædiatriske hospitalsafdelinger i Danmark skal henvise til RCfM.

"Nu er der ingen tvivl i hospitalsvæsenet om, hvem der har den største viden og erfaring med muskelsvind og rehabilitering. Det er da helt klart en

→

anerkendelse af det arbejde, vi har lavet igennem mange år, men det betyder også, at vi nu får henvist alle, der har behov for rehabilitering. Det giver en ensartet behandling af brugerne i hele landet. Før var det mest brugere tæt på storbyerne, der blev henvist,” siger Jes Rahbek.

Uacceptabel ventetid

Den ny status har da også kunnet mærkes i rehabiliteringscentret. Antallet af henvisninger fra sygehussystemet er steget markant. I tal er henvisningerne øget med ca. 250 om året, en stigning på ca. 15 %. Stigningen er især sket inden for diagnoserne Dystrophia myotonica og ALS (Amyotrofisk Lateral Sklerose), som begge er grupper, der har et stort behov for rehabilitering. Men også andre diagnoser har haft større tilgang.

Den store stigning i antal henvisninger har haft den bagside, at RCfM i dag har ventelister. Ventetiden på et konsulentbesøg og en konsulentrapport er f.eks. 6-7 måneder, og det er alt for længe, erkender Jes Rahbek.

”Det er uacceptabelt med så lang ventetid, derfor forhandler vi også for at få en større finanslovsbevilling og en bedre økonomi til at kunne ansætte mere personale. Vi har allerede effektiviseret vores drift, men det har ikke været nok,” siger han og håber, at der kommer en løsning i løbet af 2013.

Pressede kommuner

Når Jes Rahbek skal beskrive rehabiliteringscentrets rolle, er der tre dimensioner: 1) over for brugerne og deres familier, 2) nationalt over for social- og sundhedsvæsenet og 3) på internationalt plan.

Over for brugere med muskelsvind og deres familier har RCfM en forpligtelse til altid at følge med den seneste viden, så man kan give brugerne og familierne den bedste rådgivning og støtte.

”Vi skal hjælpe brugerne og familierne i så høj grad som muligt ved at sikre, at de får den rig-

tige behandling på et etisk forsvarligt grundlag. Vi skal hjælpe brugerne til at kunne lære at leve bedst muligt med deres sygdom,” siger Jes Rahbek, som ikke mener, at det er rehabiliteringscentrets opgave at arbejde for at udrydde sygdommen.

”Jo, det ville vi da gerne, men forskningsmæssigt er vi slet ikke i nærheden af at finde en behandling, der kan udrydde muskelsvind, så derfor er målet for os at ruste brugerne og deres familier til at leve et liv med muskelsvind.”

På nationalt plan er rehabiliteringscentrets rolle at få det bedst opnåelige samarbejde med sygehusvæsenet og det kommunale system. Begge instanser er i høj grad involveret, når det handler om rehabilitering. Samarbejdet med sygehusvæsenet karakteriserer Jes Rahbek som fantastisk, mens samarbejdet på det kommunale område er blevet sværere.

”Kommunerne er tydeligvis presset pga. økonomi. De mærker nogle begrænsninger i, hvad de må. Det mærker vi f.eks. ved, at det kan være svært at få etableret et tværfagligt møde med kommunens folk. Det virker, som om de er bange for at møde os, fordi de ikke kan leve op til de løsninger, som vil være bedst for brugeren ud fra en faglig vurdering, og så siger de nej til at mødes,” siger Jes Rahbek, som mener, at det er en helt forkert strategi.

Rehabiliteringscentrets konsulenter giver jo blot kommunen en viden og nogle faglige begrundelser, så kommunen kan træffe en beslutning på et orienteret grundlag.

Internationalt anerkendt

På internationalt plan bliver rehabiliteringscentret også anerkendt for sine forskningsresultater og indsamlede viden.

At RCfM er kommet så langt, skyldes ifølge Jes Rahbek centrets mangeårige indsats og prioritering.

”Vi har lige fra starten vidst, at vi skulle hente viden udefra. Vi har været for små til at involvere os i grundforskning, men vi har været gode til

”Forskningsmæssigt er vi slet ikke i nærheden af at finde en behandling, der kan udrydde muskelsvind, derfor er vores mål i RCfM at ruste brugerne og deres familier til at leve et liv med muskelsvind,” siger chefcege Jes Rahbek.

at hente viden udefra og hele tiden bygge ovenpå,” siger Jes Rahbek og mener, at det har været et kendetegn helt tilbage, fra Muskelsvindfonden i 1976 skabte Vejlednings- og Behandlingscentret (en tidlig udgave af det nuværende RehabiliteringsCenter for Muskelsvind).

Også etableringen af et udviklingscenter i 1985 har rod i samme prioritering: hvis man skulle blive klogere på muskelsvind og kunne rådgive personer med muskelsvind bedst muligt, var det vigtigt hele tiden at indsamle viden især fra brugerne selv, men også forske i effekter af behandlinger, fysioterapeutiske interventioner, følge udviklingen af muskelsvindsygdommene hos de personer, der har sygdommen og bygge ovenpå de erfaringer og viden. Og forskningen er hele tiden sket i tæt samarbejde med både danske og udenlandske instanser.

”I al forskning er man nødt til at samarbejde og udveksle erfaringer. Det har vi hele tiden vidst, og derfor var Muskelsvindfonden også med til at skabe ENMC (European Neuromuscular Centre) for 20 år siden. ENMC har som mål at lave workshop, hvor forskere fra hele Europa kan udveksle erfaringer, skrive dem ned og videregive dem, så det bliver almen viden blandt fagfolk,” siger Jes Rahbek, som understreger, at det vigtigste princip i forskning er, hvordan kommer vi videre fra den viden, vi har nu.

Opfindelse i RCfM

Selv om Danmark er et lille land i forhold til de øvrige samarbejdspartnere i ENMC og den øvrige verden, bidrager rehabiliteringscentret også til udviklingen af viden inden for muskelsvind. Et eksempel er udviklingen af en funktionsskala, som på en ensartet måde kan bedømme en persons funktioner og dermed være et værktøj til at bedømme effekten af en behandling. F.eks. bliver

en person mindre træt, bedre til at stå eller flytte sig eller kan bruge hænderne bedre osv., efter at de har fået en bestemt behandling?

EK-skalaen er opfundet af fysioterapeut Birgit Steffensen fra RCfM og er blevet et internationalt værktøj, der i dag bruges flere steder i verden.

”Det er helt klart en af vores stærke sider at kigge på funktioner, som er et meget vigtigt element i rehabilitering,” siger Jes Rahbek, som ofte selv eller en af konsulenterne i rehabiliteringscentret bliver bedt om at holde oplæg om rehabilitering og det danske helhedsorienterede syn på muskelsvind.

Også andre internationale netværk er RCfM blevet en del af. Bl.a. Treat-NMD, som oprindeligt var et europæisk netværk, finansieret af EU til at forske i muskelsvinddiagnoserne på tværs af lande og forskningscentre, men i dag også indtager den øvrige del af verden.





Når RCfM holder kurser for brugere med diagnosen ALS, er det både for at give brugerne den nyeste viden og rådgivning, så de kan leve bedst muligt med diagnosen, men det er også en måde at indsamle nyttig viden fra brugerne.

Et af Treat-NMD's fokusområder er at beskrive de bedste behandlingsmuligheder for de enkelte muskelsvindsygdomme, de såkaldte CARE-programmer. Målet er at ensarte viden og behandling i de enkelte lande. Her er RCfM blevet bedt om at stå for en undersøgelse af livskvaliteten blandt personer med Duchennes muskeldystrofi i syv europæiske lande. En opgave, som ifølge Jes Rahbek også viser, at RCfM kan være med blandt de store nationer og bidrage til forskningen.

Gør det godt, men...

Selv om rehabiliteringscentret på mange måder er godt med, er der stadig punkter, hvor centrets arbejde kan blive bedre, påpeger Jes Rahbek.

"Vi skal hele tiden følge med udviklingen i samfundet, og dér mangler vi noget i forhold til vores kommunikation. Vores

hjemmeside afspejler f.eks. ikke den viden, vi faktisk har, og det er helt klart et sted, hvor vi skal blive bedre."

På internationalt plan mener Jes Rahbek, at RCfM er godt med og deltager i de netværk og konferencer, hvor de også bør være, men på nogle områder bliver der ikke lyttet til de erfaringer og den viden, RCfM og Danmark har. F.eks. på respirationsområdet.

"Vi har herhjemme haft en stor succes med trakeostomi og respiratorbehandling af personer med muskelsvind, men der lytter læger og hospitaler i udlandet ikke. De siger fra, ikke at medicinske og lægefaglige grunde, men fordi deres sociale

system ikke underbygger den mulighed. Derfor oplever vi, at de ikke altid vil have os med til konferencer om respirationsproblemer," siger Jes Rahbek, som ærgrer sig over den nuværende tilgang, men det gør det blot endnu vigtigere, at RCfM er med internationalt og presser på de steder, hvor der er mulighed for det.

Internationalt arbejde

ENMC - European Neuromuscular Centre
- europæisk netværk om forskning

Treat NMD - verdensomspændende netværk om forskning i muskelsvind

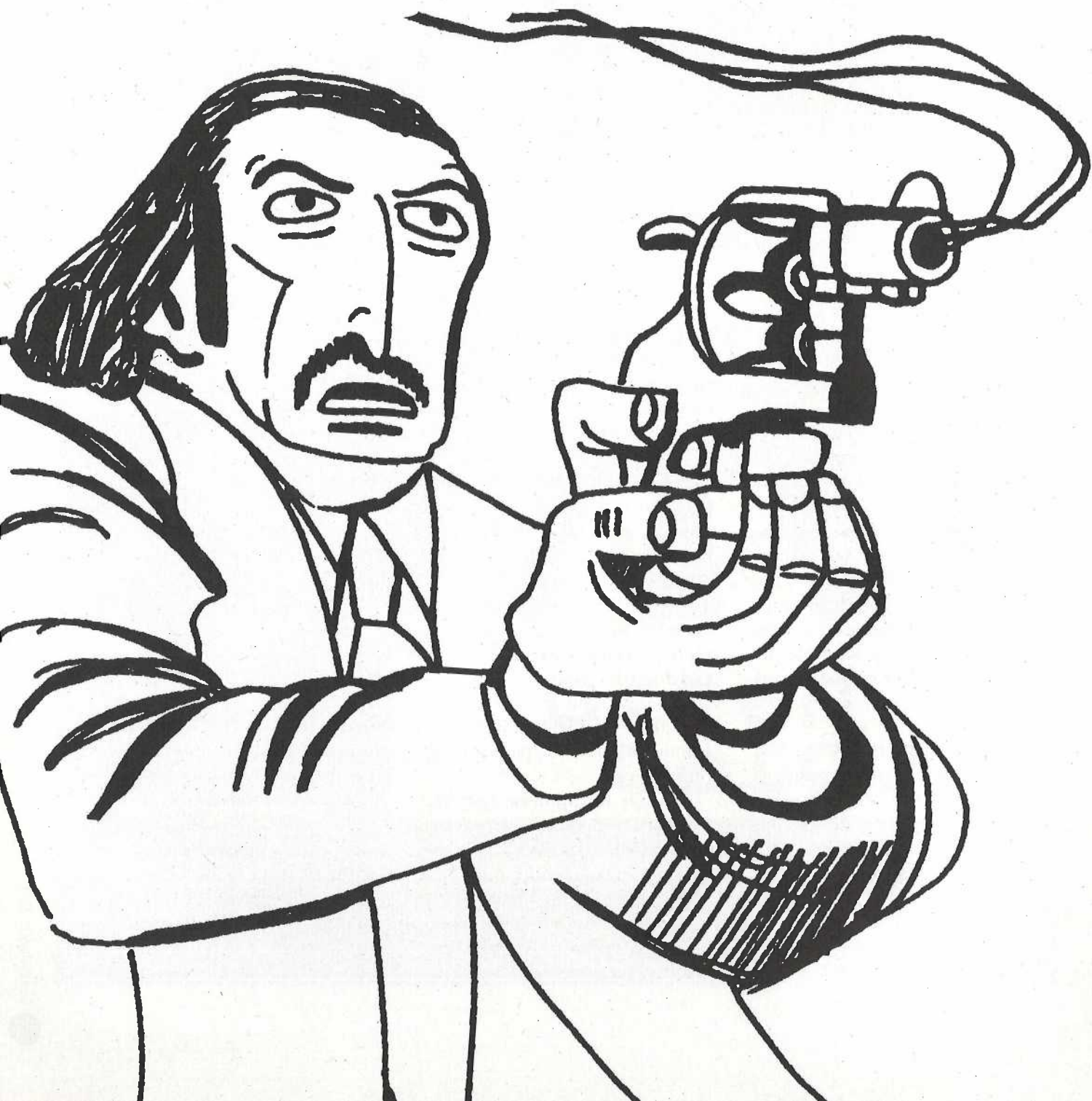
Den internationale ALS-MNS alliance - sammenslutning af ALS-organisationer i hele verden

WMS - World Muscle Society - verdensomspændende sammenslutning af muskelsvind-organisationer

Muskelsvindfonden er som patientforening medlem af de internationale organisationer, mens RCfM deltager i de faglige workshop, symposier og konferencer.

MÅSKE MINDER JEG OM BILL NASH

Johan Nørgaard Pedersen skabte for 17 år siden en tegneserie, som har fyldt en stor del af hans tilværelse lige siden



Bill Nash-tegneserien har været med til at give Johan Nørgaard Pedersen livsindhold i 17 år – og figuren kan nok holde i mindst ti år mere, mener han.

Af Jane W. Schelde
Foto: Lars Holm

Man er ikke i tvivl, når man træder ind i stuen. Her bor en nørd. Hele det ene værelse er fra gulv til loft fyldt med papkassetter med tegneserier, bilblade, våbenblade, motorblade, videofilm m.m. Hver kassette er forsynet med label, der beskriver indholdet. Systematisk. Organiseret. Og dog. Der er ikke mere plads i kassetterne og på hylderne, så skrivebordet er dækket af papirstakke. Også på gulvet står stabler af papirer og papkasser, så det er umuligt for lejlighedens beboer at komme helt hen til reolerne i sin kørestol.

"Kælderrummet er også fyldt...", siger Johan Nørgaard Pedersen med et stort smil. Men det er svært at smide bladene ud. Han har jo købt dem, samler på dem og bruger dem også som inspiration, når han sætter sig ved bordet i køkkenet for at tegne.

Johan Nørgaard Pedersen, 34 år, fra Viborg, er autodidakt tegneserie-tegner. For 17 år siden skabte han den barske kriminalkommissær i drabsafdelingen i Chicago, Bill Nash. Tegnet tilfældigt i et frikvarter i folkeskolen, hvor han kedede sig. Og i oktober i år udgav han så album nr. 64 i serien. I mellemtiden har livet for Bill

Nash ikke været kedeligt: masser af drab, røverier, narkokarteller, mafiabosser, ludere, hurtige biler, slagsmål og hårde ordvekslinger har præget hans tilværelse i 1970'ernes Chicago. Bill Nash løser sagerne på sin egen måde og ud fra sine egne barske regler. En hård hund, nøgtern, realist og en "lonely wolf", der ikke har plads til familieliv, fordi der hele tiden kommer en ny sag.

"Hvis folk bare får halvt så meget ud af at læse tegneserien, som jeg har ud af at lave den, er jeg tilfreds."

"Måske minder jeg lidt om Bill Nash. Jeg er nok også mere nøgtern og realist end romantiker, og jeg er også en enspænder," siger Johan og mener, at han nok altid har været det. Enebarn, ikke så mange venner og meget optaget af film, tegneserier og af selv at tegne.

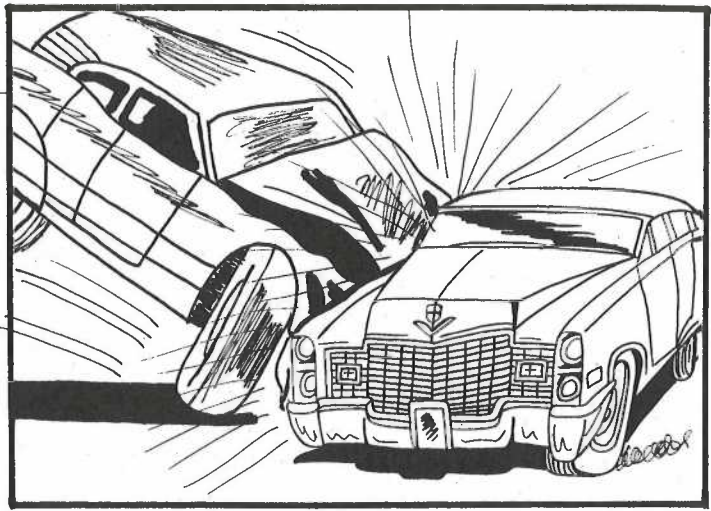
"En afsondret barndom, hvor jeg nød mit eget selskab og tegnede mere og mere," lyder den korte karakteristik.

Fascineret af Tintin

Da Johan Nørgaard Pedersen som 17-årig tegnede Bill Nash, var han inspireret af politiserien New York Blues fra fjernsynet. Bill Nash var hans egen udgave af ham.

"Det skulle ikke have været det helt store. Det →

Biljagter er en uundværlig del af Bill Nash-serien – og der er mange varianter af dem i de mange album.



var bare skitser og udkast, men så fandt jeg ud af at formindske tegningerne på en fotokopieringsmaskine. Og så kunne jeg jo se, at det godt kunne blive noget, der mindede om Tintin-serien.”

Netop Tintin og tegneren Hergé har altid været Johans helt store forbillede - og er det stadig. Det er smukt lavet, mange detaljer og så de realistiske elementer i historierne. Alle Tintin-historierne har afsæt i virkeligheden, men er også fantasi. Det er fascinerende, mener Johan.

”De bedste Tintin-historier tager afsæt i en virkelig avisoverskrift, en aktuel konflikt mellem to lande eller i en bestemt gade i Bruxelles, hvor tegneren selv boede. Tintin bliver plantet midt i virkeligheden. Det er det, der gør det

spændende og får læseren til at tænke, at det kunne også ske for mig. På samme måde prøver jeg at skabe noget realistisk i Bill Nash-historierne,” forklarer Johan, som tydeligvis er godt inde i alle Tintin-detalljerne og kan give flere eksempler på sammenhængen mellem de enkelte Tintin-historier og virkelighedens verden.

Rigtige biler og våben

I Bill Nash-serien er de realistiske elementer f.eks. bilmodeller, våben, tøj m.m., som er tro kopier af de rigtige modeller

fra 1970'erne. Eller bygninger, der eksisterer i virkeligheden. Eller begivenheder, der har fundet sted. Kun byerne er fri fantasi og historierne.

Men det kræver meget research, når detaljerne skal være rigtige. Derfor er Johan en flittig gæst på det lokale bibliotek i Viborg, hvor han låner bøger om våben, biler, sprængstoffer og andre emner, der er relevante for historien.

F.eks. skulle han i et af sine album sprænge et parcelhus i luften. Det betød, at han først besøgte nogen, der boede i et parcelhus, så han kunne tegne det rigtigt. Derefter læste han om sprængstoffer: om

hvad man kunne bruge, hvordan man bedst kunne sprænge et hus i luften, og hvordan sprængningen skulle foregå. Først derefter begyndte han at tegne.

Eller Johan måtte til at lede efter bilmodeller før 1958, da hans hovedperson på et tidspunkt kom til Cuba. Handelsembargoen i virkelighedens verden betød jo, at der ikke var nyere biler på Cuba på det tidspunkt.

Det realistiske element betyder også, at når Bill Nash skyder en person, så dør han.

Ikke som i Tom og Jerry-tegnese-rien, hvor de kan gøre hvad som

→





Lejligheden er ved at være for lille til alle de papirer, bøger, blade og tegneseriehæfter, Johan Nørgaard Pedersen gemmer. Men der er system i bunkerne.



Johan Nørgaard Pedersen lånte som barn Tintin-bøger på skolebiblioteket og blev meget fascineret af tegneserien. Det er han stadig.

helst mod hinanden og altid overleve.

"En handling har jo konsekvenser," lyder forklaringen fra Johan.

En spontan tegner

Selv om Johan Nørgaard Pedersen laver en del research, inden han går i gang med et album, betegner sig som en spontan tegner. Han kender ikke altid slutningen på historien, før han når til den, og han er heller ikke typen, der laver historiesynops eller personkarakteristik. Men han har læst en del om spændingskurver, temposkift, sekvenser og varierede synsvinkler at illustrere historien fra. Alt sammen elementer, der også bruges i film.

F.eks. er Johan meget fascineret af at skabe et forløb mellem de enkelte billeder i tegneserien. Bl.a. i en biljagt uden tekst, hvor det enkelte billede ikke siger noget som helst, men i sammenhæng og med lydord giver sekvenserne mening.

"Lige som i Hitchcock-film. Det er også sekventiel kunst, fordi det er bygget op over sekvenser," forklarer Johan, som ser mange ligheder mellem film og tegneserier. Begge dele er meget visuelt, og der er tænkt på spændingskurver og en drama-

"Der er så meget litteratursnobberi. Bøger er det fineste og ligger øverst på listen, mens film og tegneserier er meget længere nede. Jeg synes, de er lige meget værd."

tisk indledning, og personkarakteristikken bliver fortalt i løbet af historien.

Oprindeligt drømte Johan om at blive filminstruktør og instruere actionfilm, men han opgav hurtigt drømmen igen. Det var både dyrt at lave film, og processen fra idé til handling tog ofte flere år. Det var ikke lige ham.

Til gengæld har han læst en del om filmhistorie, opbygning af film, optage-vinkler og fortælle-perspektiver. Noget han overfører til sin tegneserie, som med årene er blevet mere og mere kompleks, mere omfangsrige og med flere komplotter i den enkelte historie.

Når han i dag får fat i det allerførste album om Bill Nash, er han ikke ligefrem flov over historien, men heller ikke glad for den.

"Historien er tynd og ikke særlig sammenhængende, og så bliver den noget indforstået, fordi der ikke er en opbygning af personerne. Jeg kunne godt tænke mig at lave den om," siger Johan.

De første album var på 28-36 sider. De seneste er på 132 sider.

Drøm og virkelighed

Når Johan kigger tilbage på de 17 år, han har teg-



Johan Nørgaard Pedersen har aldrig haft en drøm om at blive kendt selv, men han ville gerne have, at hans tegneserie blev berømt.

Bill Nash-tegneserien kan lånes på de fleste biblioteker eller kan købes via fanklubgruppen på facebook. Søg på Bill Nash. Prisen er 30 kr. pr. stk excl. porto.

net Bill Nash-serien, har serien været med til at give ham livsindhold og givet ham chancen for at afreagere. Hvis han blev mobbet i skolen, tegnede han personer ind i serie, hvor de så fik tæsk. Eller hvis han blev droppet af en pige på en date, kom hun måske ud for et biluheld i det næste Bill Nash-album.

Eller tegneserien gav ham mulighed for at leve nogle drømme ud. F.eks. at køre i hurtige biler, være lidt rå eller have et liv, hvor der var masser af "action".

I den virkelige verden ser Johans liv meget anderledes ud: Han bor i en lejlighed i Viborg, er på førtidspension pga. sin muskelsvind, bruger de fleste formiddage på at tegne og eftermiddage på at lave research til tegneserien. Om mandagen går han til rampe-bowling i den lokale afdeling af Lavia, går ind imellem i biografen med en hjælper og spiser ofte sammen med sin mor, der også bor i Viborg. Nogle gange om året tager han på tegneseriemesse for at sælge sine album og møde andre tegneserie-tegnere, om sommeren tager han hvert år på en uges malerkursus på Egmont Højskolen i Hou, og i april i år var han for første gang nogensinde på ferie: en tre-dages tur til Bruxelles.

"Jeg har det måske lidt med at bure mig inde. Min mor siger, at man godt kan blive for sær, hvis man altid kun er i sit eget selskab. Og måske har tegneserien fyldt for meget," siger Johan, der i de

sidste par år har kunnet mærke, at der er sket en forandring. Tegneserien er kommet lidt mere på afstand, han har fået en mere professionel tilgang til den, og der er blevet tid til at tænke på lidt andre ting også.

Han er bl.a. begyndt at læse historie og samfundsfag på VUC og at skrive sammen med flere på facebook. Han overvejer at købe en ny mobiltelefon, hvor han også kan gå på nettet. Så kan han gøre det hjemmefra i stedet for altid at skulle på biblioteket for at få adgang til en computer. Han har ingen selv.

Men helt at droppe Bill Nash vil han bestemt ikke.

"Han kan nok holde ti år mere. Jeg har stadig mange historier om ham," siger Johan, som også har forsøgt sig med et par western-album og desuden overvejer en science fiction-serie med en kvindelig hovedperson. Men det er svært at starte noget nyt, og Bill Nash ligger jo lige for i pennen.

Næste album om Bill Nash udkommer i november-december 2012.



RCfM flytter til Taastrup

Den 5. december 2012 flytter RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (RCfM) sin afdeling i Hellerup til handicaporganisationernes nye hus i Taastrup. Rehabiliteringscentret får sammen med Muskelsvindfonden flere kontorer i huset og kommer dermed tættere på andre handicaporganisationer.

Samtidig med den fysiske flytning sker der også ændringer i RCfM's sekretariat. Sekretariatet samles på hovedafdelingen i Aarhus, dvs. al post og kontakt skal fremover gå direkte til Aarhus.

Postadresse og sekretariat: Kongsvang Allé 23, 8000 Aarhus C, tlf. 89 48 22 22 og mail: info@rcfm.dk.

Skal du derimod til møde i RCfM i Taastrup, er besøgsadressen: Blekinge Boulevard 2, 1. sal, 2630 Taastrup.

Børn for klagemulighed hos ombudsmanden

Den 1. november åbnede dørene til Ombudsmandens Børnekontor, hvor bl.a. børn med handicap og deres forældre kan klage, dog først når alle andre klagemuligheder er udtømt. Børnekontoret har sin egen hjemmeside - <http://boernekontoret.ombudsmanden.dk/> - ligesom der findes et særligt klageskema for børn.

"Børnekontoret skal være et sted, som er særligt egnet til at tage sig af børns rettigheder," siger den øverste chef for børnekontoret, Folketingets Ombudsmand Jørgen Steen Sørensen.

Muskelsvind på Facebook

Muskelsvindfonden har en officiel side på Facebook, men der findes flere private grupper, hvor personer med muskelsvind eller deres pårørende udveksler erfaringer om livet med muskelsvind, og hvad der følger med det. Eksempler på grupper er:

- Skønne unger med Muskelsvind
- Forældre til børn med SMA
- Respirator har forlænget mit liv med mere end to år
- ALS gruppe Danmark
- Onsdagslogen af 1.11.2012
- Vi med myastenia gravis / myasteni

Nogle af grupperne er lukkede, men man kan anmode administratorerne om at få lov at blive medlem.

Kender du til en gruppe eller en side, du synes, er relevant i muskelsvind/handicap-sammenhænge, så fortæl om den på vores Facebook væg: facebook.com/muskelsvindfonden.

TIMEOUT gav penge til børn med muskelsvind

Som vi skrev i sidste nummer af Muskelkraft, solgte spiludvikler Anders Poulsen sit prisvindende spil Timeout i perioden fra 1. til 14. oktober til en favorabel pris. For hvert solgt spil donerede han 25 kr. til Muskelsvindfondens arbejde for børn med muskelsvind. Der blev solgt 123 spil, og det gav en donation på 3.075 kr. til fondens arbejde.

Tak til Anders Poulsen og de, der købte et spil.



Vigtige datoer i 2013

Allerede nu kan du sætte et mærke i kalenderen ved nogle årlige arrangementer i Muskelsvindfonden:

Landmøde for medlemmer af Muskelsvindfonden og deres familier:

Musholm Bugt Feriecenter 24.-26. maj 2013

Sommerlejre for børn og unge med muskelsvind:

9-11 år HimmerlandCentrets Idrætsefterskole v. Hobro den 7.-13. juli 2013

12-14 år Faaborgegnens Efterskole den 1.-7. juli 2013

15-17 år Musholm Bugt Feriecenter den 30. juni – 6. juli 2013

Klubdagene for børn og unge med muskelsvind:

10-13 år Musholm Bugt Feriecenter den 13.-16. oktober 2013

14-17 år Musholm Bugt Feriecenter den 17.-20. oktober 2013.



Man må **acceptere** den **man** er

En måneds hård ekspedition i et ugæstfrit terræn var det, der mødte de ti deltagere med forskellige fysiske handicap. B.S. Christiansen var ekspeditionsleder.

"BS & Outsiderne" var godt tv, siger ekspeditionsleder B.S. Christiansen, der mener, at de ti deltagere med handicap kan blive rollemodeller, som alle kan lære noget af

Af Solveig Skovgaard Andersen
Foto: BS og Co.

En gruppe på 10 deltagere med forskellige fysiske handicap tilbagelagde på ca. en måned en fysisk og mental rejse på 2200 km fra kysten i Namibia til Victoria Falls i Afrika med B.S. Christiansen som ekspeditionsleder. Det blev en hård tur i et ugæstfrit terræn,

hvor hver eneste deltager måtte udnytte egne evner til fællesskabets bedste for sammen at nå hele vejen. Forudsætningen for at klare det var et sammentømret team.

Ekspeditionen er blevet til et tv-program, BS & Outsiderne. Otte aftener i efteråret har vi

kunnet følge deres rejse – deres strabadser og deres udvikling.

"De bliver rollemodeller, og alle kan lære noget af at se programmet," siger B.S. Christiansen.

"Det er godt tv, fordi det er så visuelt tydeligt, at en kørestolsbruger skal overvinde en masse →

forhindringer og egne grænser for at nå i mål, men den mentale rejse er ikke så meget anderledes for ham, end for alle andre.”

Kriger eller offer?

Deltagerne var meget forskellige både med hensyn til handicap – der var kørestolsbrugere, blinde døve, dværge, amputerede - og med hensyn til mentalitet, og de var forskellige steder i forhold til deres handicap. Fælles var, at de ville have noget ud af rejsen. De ville udvikles, men troede ikke rigtigt på, at det var muligt. Blandt dem var nogle, der med BS'ord var kommet igen og havde accepteret situationen med et handicap, men ”størstedelen var i deres gamle liv,” siger BS.

”Men man skal ikke leve livet som den, man var, men som den, man er nu. Jo før man erkender det, jo før kan man begynde en ny udvikling.”

BS er en hård negl – sådan ser det i hvert fald ud på tv.

”Det er rigtigt, at jeg taler et klart sprog, og at jeg taler til krigeren i personen ikke til offeret. Flere undskyldte sig med, at ”jeg er jo ikke, som jeg var engang”, og ”jeg havde et helt andet liv”. Javel, men det har du altså ikke mere,” siger BS.

”Så jeg er rimelig kontant, men en forudsætning for at kunne lede grupper som denne er, at man er ’blød indeni’. Man skal kunne rumme de andre, også dem man måske ikke har lyst til at

rumme og mærke efter, hvordan de har det. Kun sådan kan man støtte dem til at udvikle deres muligheder.”

En riffel med

Hvorfor sagde du ja til at lede ekspeditionen?

”Af to grunde,” fortæller BS. ”Dels vil jeg gerne være med til at udvikle mennesker – i dette tilfælde er det så mennesker med handicap – og få dem til at tro på, at de kan mere, end de tror. Dels er jeg god til at være ekspeditionsleder – til at lede mennesker under ekstreme forhold og få dem til at samarbejde. Så jeg tog imod udfordringen, men den var stor, for det var et kæmpe ansvar. Der kan opstå farlige situationer, og vi kan møde farlige dyr, og deltagerne kunne ikke bare stikke af. Af samme grund havde jeg betinget mig at få en riffel med.”

Deltagernes udbytte

B.S. Christiansen havde med vilje ikke deltaget i udvælgelsen, men deltagerne kendte til BS fra tidligere tv-programmer og havde tillid til, at han kunne hjælpe dem igennem.

”Ved starten fik deltagerne en øvelse,” fortæller BS. ”De skulle samle en sten op og skrive noget, de ville gøre op med på rejsen. Den sten skulle de gemme. Nogle tog flere, nogle tog tunge, og alle bar dem hele vejen til Victoria Falls, hvor de smed dem i vandet. Byrden lettede. I løbet af turen lykkedes det dem at gøre op med det, de ønskede.” →

Deltagerne skulle igennem mange strabadser og var afhængige af hinanden for at løse dem. Men de blev løst.



"Alle udviklede sig undervejs. For nogle var det en kæmpe livsrejse. Nogle af deltagerne havde gjort sig til ofre, andre var ren facade, og en havde ikke tillid til nogen. De ting arbejdede vi med undervejs. Deltagerne lærte også at samarbejde. På et tidspunkt kørte vi på små firhjulstrækkere – også ham, der var meget svagsynet. Han kunne se skygger, og så kørte han. Det var en fantastisk følelse for ham, og de andre måtte holde øje og tage hensyn, så de fx ikke stoppede pludseligt. Eller da jeg bestemte, at vi skulle slå lejr 10 m oppe ad en klippe for at undgå besøg af elefanter. Vi kravlede op og måtte hjælpe hinanden med at bære kørestolsbrugerne på ryggen samtidigt."

"På rejsen kommer man helt ud, hvor man ikke kan bunde, hvor man ikke kan gemme sig. Det er her, man lærer og udvikler sig. En lærte fx at sige fra og sige, hvad han havde brug for og forventede af andre. Mennesker spejler sig, og jeg plejer at sige,

at man får, hvad man forventer. Hvis jeg forventer, at det bliver en dårlig dag, bliver det nok det. Hvis jeg er positiv, er andre det også. Hvis jeg viser tillid, får jeg tillid osv. Der kom masser af følelser ud i løbet af turen, men der var få konflikter deltagerne imellem, og de fik løst dem. De blev et team."

B.S. Christiansens udbytte

Hvad fik du ud af det?

"Da jeg så gruppen første gang på stranden i Namibia, så jeg dem nok som handicappede. Men da vi kom i mål, var der ingen handicappede – kun mennesker med andre udfordringer end de fleste. Så jeg lærte at se mennesket bag. De var fantastisk dejlige mennesker."

BS lærte også helt konkret meget om at have et handicap. At det tager lang tid for en rygmærvsskadede at gøre sig klar om morgenen, og at man skal kunne ses af den, der hører dårligt.

"Og jeg har igen erfaret, at mennesker kan meget mere,

end de tror. Hvis man har viljen i hjertet. Det var fantastisk at være med og så livsbekræftende at være sammen med de mennesker," siger BS.

"Livet er jo fantastisk, og man skal være positiv, ligegyldigt hvor forfærdeligt det er, for man kan ikke gøre det, der er sket, om."

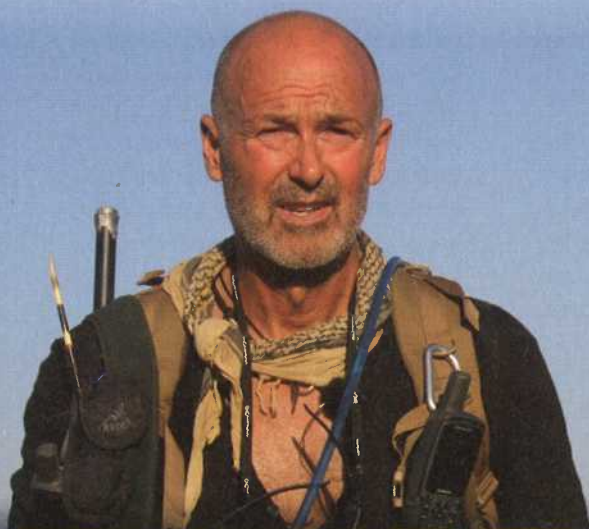
Inspirerende for alle

Hvad kan andre bruge det til?

"Programmerne flytter ikke kun deltagerne og seere med handicap. Udsendelserne flytter alle," mener BS.

"De er motiverende og inspirerende, og de fremstiller vores virkelighed. Der er ingen tilstræbte konflikter, eller nogen, der skal sendes hjem. De beretter om udvikling af mennesker, at vi kan, hvad vi vil og meget mere, end hvad vi selv tror. Deltagerne bliver rollemodeller, og man kommer til at holde af dem." —□

Artiklen har været bragt i Handicap-nyt nr. 5/2012.



Kan BS klare en overlevelsestur med mig?

Klummeskribenten er blevet provokeret af reality-serien "BS & Outsiderne" og vil gerne udfordre B.S. Christiansen til et døgn som gaffa-tapet til en kørestol og med hjælpere til at klare de basale handlinger

Af Lene Kjær Thomsen
Illustration: Bitten Vernerisen

Jeg vil starte med en indrømmelse: Jeg har kun set ét afsnit af 'BS & Outsiderne'. Programmet er det nyeste skud på BS-stammen, hvor en gruppe mennesker med handicap skal med tidligere jagersoldat B.S. Christiansen på overlevelsestur i ørkenen. Jeg er ikke den store fan af reality-tv, og måske er jeg også lidt forudindtaget på grund af titlen. Jeg synes jo netop, det er vigtigt at vise, at man ikke behøver være en outsider, fordi man har et handicap. Jeg har dog længe efterlyst en naturlig tilstedeværelse af mennesker med handicap i mediebilledet og da hjertens gerne i prime time. Jeg giver derfor programmets første afsnit en chance – der skal være plads til forskelle – ikke fordomme – også fra min side.

Et handicap-luksusscenarie
Jeg vil på ingen måde stille spørgsmålstejn ved deltagernes

bevæggrunde for at stille op til et reality-program som det her, og jeg betvivler sådan set heller ikke producernes intentioner med programmet. Det er et positivt tiltag at vise i bedste sendetid, at mennesker med handicap har ressourcer og vilje. Men jeg er ikke mange minutter inde i programmet, før jeg kan konstatere, at her er tale om ti udvalgte handicap – eller man kunne måske sige, at der er plads til udvalgte forskelle.

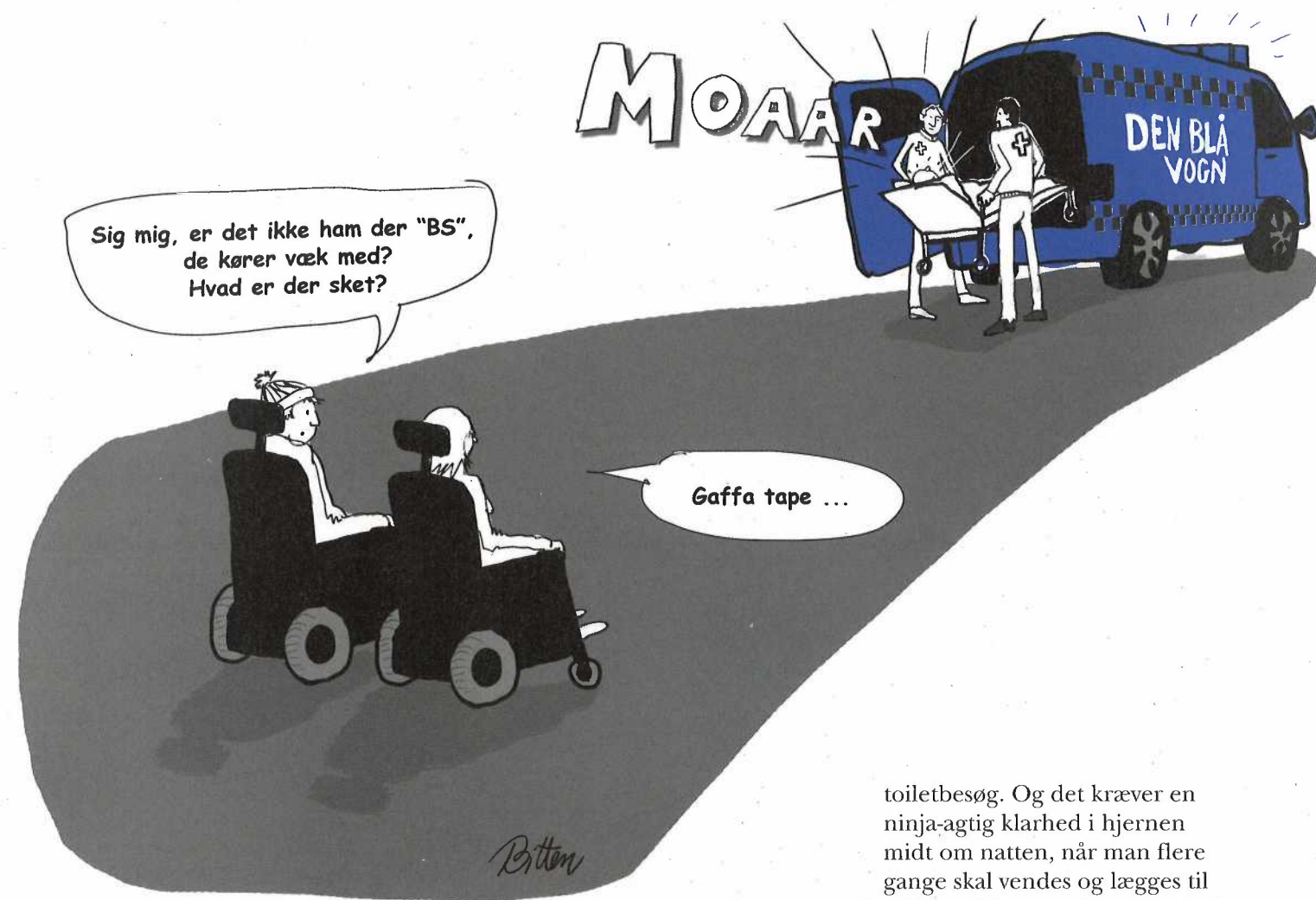
Uden at forsøge at gradbøje handicap er det vist ikke forkert at sige, at deltagerne alle er fysisk selvhjulpne i en grad, som mange personer med muskelsvind, heriblandt mig selv, ikke er og aldrig har været. Der er ingen med elektriske kørestole eller respiratorer, men det er også svært at skubbe en Roltec gennem sand – tro mig, jeg har forsøgt – og hvor finder man lige en stikkontakt i ørkenen til at lade batteriet op? (Dér, hvor

man finder strøm til kamera-vognen, men vi skal jo bevare illusionen, ikke?)

Der er ingen hjælpere – og heller ingen tolke til de døve deltagere, der tilfældigvis kan klare sig uden tegnsprog. Faktisk lidt af et handicap-luksusscenarie i mine øjne – 40 graders varme eller ej!

Så når BS på programmets hjemmeside udtaler: "Min opgave er ikke blot at lede ekspeditionen gennem de fysiske strabadser, men i lige så høj grad at guide hver enkelt deltager mentalt, hjælpe dem med at konfrontere indre dæmoner og få øjnene op for alt det, de i virkeligheden er i stand til - trods deres handicap", kan jeg ikke lade være med at blive en lille smule provokeret.

Hvad ved BS om at leve med et handicap? Og hvorfor er det nødvendigt at kæmpe sig igennem en ørken eller en jungle



eller hen over indlandsisen for at 'konfrontere indre dæmoner og få øjnene op for, hvad man kan'?

Uden fysisk rørlighed

Jeg mindes, at DR for nogle år siden viste en dokumentar, hvor en fitness-instruktør blev gaffa-tapet til en kørestol for at se sin værste frygt i øjnene: At være uden sin fysiske rørlighed. Så vidt jeg husker, brød han sammen... Så tanken strejfer mig: Ville BS kunne klare et døgn på overlevelsestur med mig?

Nu er BS jo vant til at lave en bivak ud af en vatpind og et lommestørklæde, for derefter at kvæle sin aftensmad med de bare næver, men hvis han blev gaffa-tapet til en kørestol og

skulle undvære sit fysiske overtag og være afhængig af andre mennesker i selv nogle af livets allermest basale gerninger, hvor længe vil det mentale overskud så holde? Et døgn? To? En time?

På mange områder er en ganske almindelig dag i Danmark udfordrende både fysisk og mentalt, når man har et handicap. Trapper er ligeså umulige at forcere som sand, og en sneklædt dansk vinter er heller ikke ligefrem kørestolens bedste ven. Det kræver køligt overblik og formidable formidlingsevner at skulle bede et andet menneske om hjælp til selv de mest basale handlinger, som de fleste tager for givet – fx i intime situationer som bad og

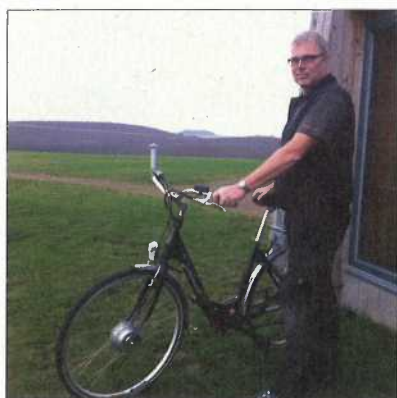
toiletbesøg. Og det kræver en ninja-agtig klarhed i hjernen midt om natten, når man flere gange skal vendes og lægges til rette med flere puder og justeringer af kroppens mange dele, der nægter at flytte sig uden hjælp udefra.

Så BS, prøv at få hjælp til at trimme moustachen, til at få camouflage-buxsen på (efter et toiletbesøg naturligvis), til at købe ind til/tilberede/spise din aftensmad, og til at komme igennem en nat, hvor du ikke kan flytte din krop. Så kan vi tage os en snak om indre dæmoner...

Disclaimer: Forfatteren af denne klumme erkender fuldt ud, at hun aldrig ville overleve et døgn i en ørken eller en jungle – med eller uden BS. Manglen på Café Latte, wifi og 7-eleven ville få hende til at bryde sammen i løbet af få timer. Ingen af disse ting kan dog relateres til muskelsvind.

El-cykler på Musholm

Muskelsvindfonden har modtaget 25.000 kr. i støtte fra Harald og Ellen Plenser født Toft og børns Mindefond, som er blevet brugt til indkøb af el-cykler til Musholm Bugt Feriecenter. Cyklerne vil fremover kunne lånes af gæster på feriecentret mod betaling af et depositum. Yderligere information om el-cyklerne vil blive annonceret på Musholms egen hjemmeside www.Musholm.dk.

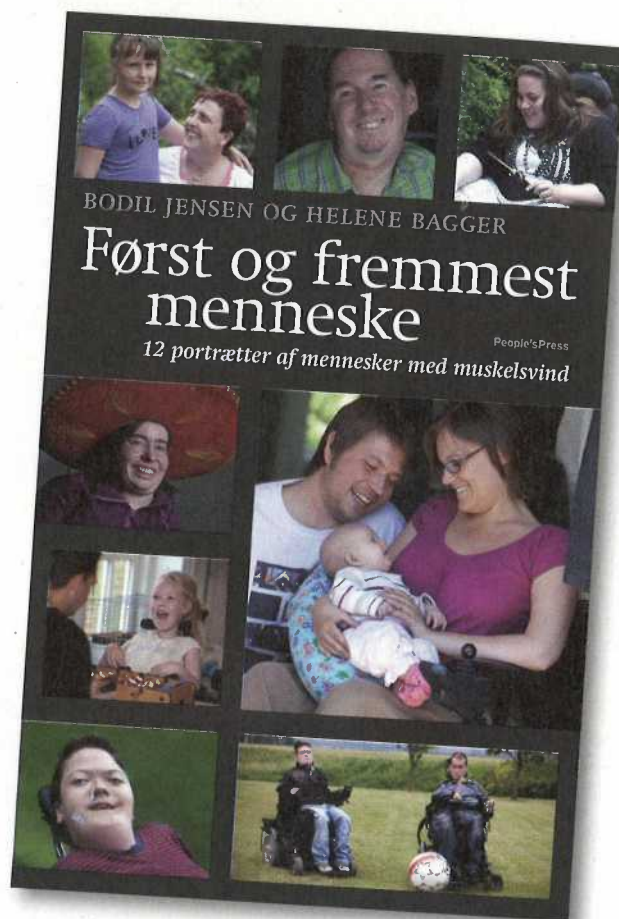
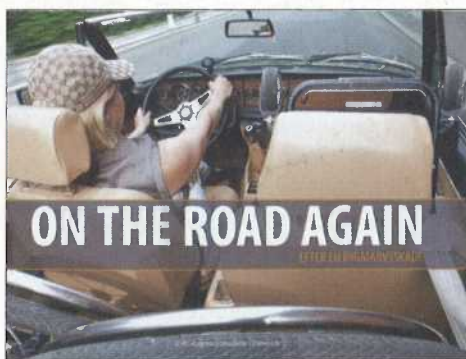


Pedel Tom Hansen på Musholm Bugt Feriecenter med en af de el-cykler, som feriecentret fremover låner ud til gæster.

On the Road Again

RYK har udgivet bogen 'On the Road Again' med 16 fortællinger om mennesker med rygmarvsskader, der allerede har fundet den automobil, der passer præcis til dem og deres behov, og som giver dem en uvurderlig frihed i hverdagen. Fortællingerne – og de dertilhørende billeder – giver et indblik i de overvejelser, bekymringer og problematikker, der opstår, når en person med et handicap skal finde en passende bil, og personer i bogen har stor bredde i forhold til, hvor man er i livet, både alders- og funktionsmæssigt.

Bogen koster 100 kr. (80 kr. hvis man er medlem af RYK) + forsendelse. Der er rabat ved køb af mere end 5 bøger. Bogen kan bestilles på www.ryk.dk.



Giv en boggave til jul

"At være menneske med muskelsvind er først og fremmest at være menneske. For muskelsvind er på ingen måde så interessant, at man udelukkende har lyst til at beskæftige sig med det 24 timer i døgnet! Det er livet derimod."

Sådan siger Muskelsvindfondens formand Evald Krog i forordet til bogen Først og fremmest menneske, som udkom sidste år i anledning af Muskelsvindfondens 40 års jubilæum.

I anledning af julen kan bogen nu købes til rabatpris i webshoppen på Muskelsvindfondens hjemmeside. Prisen er 149 kr. plus porto.

Først og fremmest menneske er en portrætbog, hvor tolv personer og familier åbent fortæller om, hvordan det er at leve med en muskelsvindsygdom. Det er fortællinger om at leve og om at miste. Om at være anderledes og om at være som alle andre. Om at være afhængig af andres hjælp døgnet rundt. Om at elske, få børn, rejse, arbejde, studere og engagere sig. Og om at "fighte" og få nye erfaringer.

Først og fremmest menneske er skrevet af Bodil Jensen, der er kommunikationskonsulent i Muskelsvindfonden og fotograferet af freelancefotograf Helene Bagger.

Find juletilbuddet på www.muskelsvindfonden.dk/webshop.

SIKKEN EN FEST!

Foto: Michael Laigaard

Knap 900 frivillige fra Muskel-svindfonden var 29. september inviteret til årets eftersluk-fest i Hedensted Centret.

Eftersluk-festen er Muskel-svindfondens tak for sidst fest til alle de mange frivillige, der har lagt blod, sved, tårer og ikke mindst håndkraft under sommerens ind-

samlingsaktiviteter på Grøn Koncert, Roskilde festival, Slotskoncerter og Cirkus Summarum.

Næsten 900 mennesker er det største antal frivillige, der har været til eftersluk-fest nogensinde.

DSB sponserede transporten af de frivillige både ud

og hjem, og indsamlingsafdelingen sørgede for, at der blev serveret boller og bobler, da gæsterne ankom. Senere var der middag og underholdning ved bl.a. Kato - og så blev der festet igen!

Tak for indsatsen alle sammen!



Nu sætter vi hælene i



Foto: Helene Bagger

Af Evald Krog,
formand for Muskelsvindfonden

Ja, det er hårde økonomiske tider. Også mennesker med handicap skal spare, men der er en grænse. Nu sætter vi i samlet trop hælene i jorden. Det, Horsens Kommune udsætter Line Myrup Sørensen og andre for, er både menneskeligt uacceptabelt og i modstrid med gældende lovgivning. Det har Muskelsvindfonden sagt længe, og glædeligvis har Det Sociale Nævn fastslået det samme.

Desværre vil Horsens Kommune fortsat ikke acceptere situationen. Dels har kommunen anket i et forsøg på at få Ankestyrelsen til at behandle sagen. Dels er kommunen med borgmester Peter Sørensen i spidsen gået i pressen med argumentet om, at der bliver brugt for mange penge på mennesker med handicap.

Af artikler i Horsens Folkeblad fremgår tydeligt, at Horsens Kommunes problem er, at mennesker med handicap er for dyre. Som eksempel nævner kommunens borgmester Line Myrup, der har muskelsvind. Borgmesteren finder det ikke rimeligt, at kommunen i ankesystemet har fået ændret deres afgørelse, som ellers både ville fratage Line muligheden for at passe sit fuldtidsarbejde og for at passe sine børn. "Hvis vi ikke kan fastsætte det, vi selv mener, er rimeligt, er loven for stram," siger borgmesteren til avisen.

Kommunens argumenter er på plads. Der er kommet flere borgere til, som har behov for en hjælperordning. Så er det efter kommunens mening naturligt, at de 14 personer, som i forvejen fik hjælp på den måde, skal betale

ekstraregningen både for tilflyttere og for de borgere, som er fyldt 18 år og derfor kan udskifte anden hjælp med den mere fleksible hjælperordning. I kommunens manipulerende tal gør man sig end ikke den umage at fratrække det beløb, som man sparer på børneområdet ved, at de tre borgere nu er fyldt 18 år.

Trods kommunens argumenter fastholder Det Sociale Nævn sin afgørelse. I sin genbehandling skriver nævnet blandt andet: "Vedrørende udmåling af personlig og praktisk hjælp henviser vi til BPA-vejledningens punkt 33, hvorefter det fremgår, at kvalitetsstandarden for §83 ikke kan anvendes som udgangspunkt for udmålingen af hjælp efter §96."

Nu skal Ankestyrelsen så se på, om sagen er så principiel, at den skal behandles der. For mig er det principielle, at hvis Horsens Kommune får ret, så bliver mennesker som mig, tvunget til at bo på plejehjem, hvor vi kan deles om personalet. Jeg nægter at tro, at vi bor i et samfund, der virkelig ønsker at fjerne alle de fremskridt, som blandt andet Muskelsvindfonden har arbejdet for. Det vil være et tilbageslag, som fører os 45 år tilbage. Landets love gælder, så vidt jeg ved, også for Horsens.