

MUSKELKRAFT



Muskelsvindfonden

august • 95

Bedre at sige stop

Retrætejobbet var ikke lykken for værkfører Preben Jensen, Nyborg, da han på grund af muskelsvind måtte kvitte det hidtidige arbejde. I stedet for at trække pinen ud valgte han at sige stop og at bruge tiden på noget, han havde lyst til. Blandt andet at spille trækbasun.

Side 22



Musholm-konkurrence afgjort

Side 8

Over 200.000 til Grøn Koncert

Side 17



Kvickly

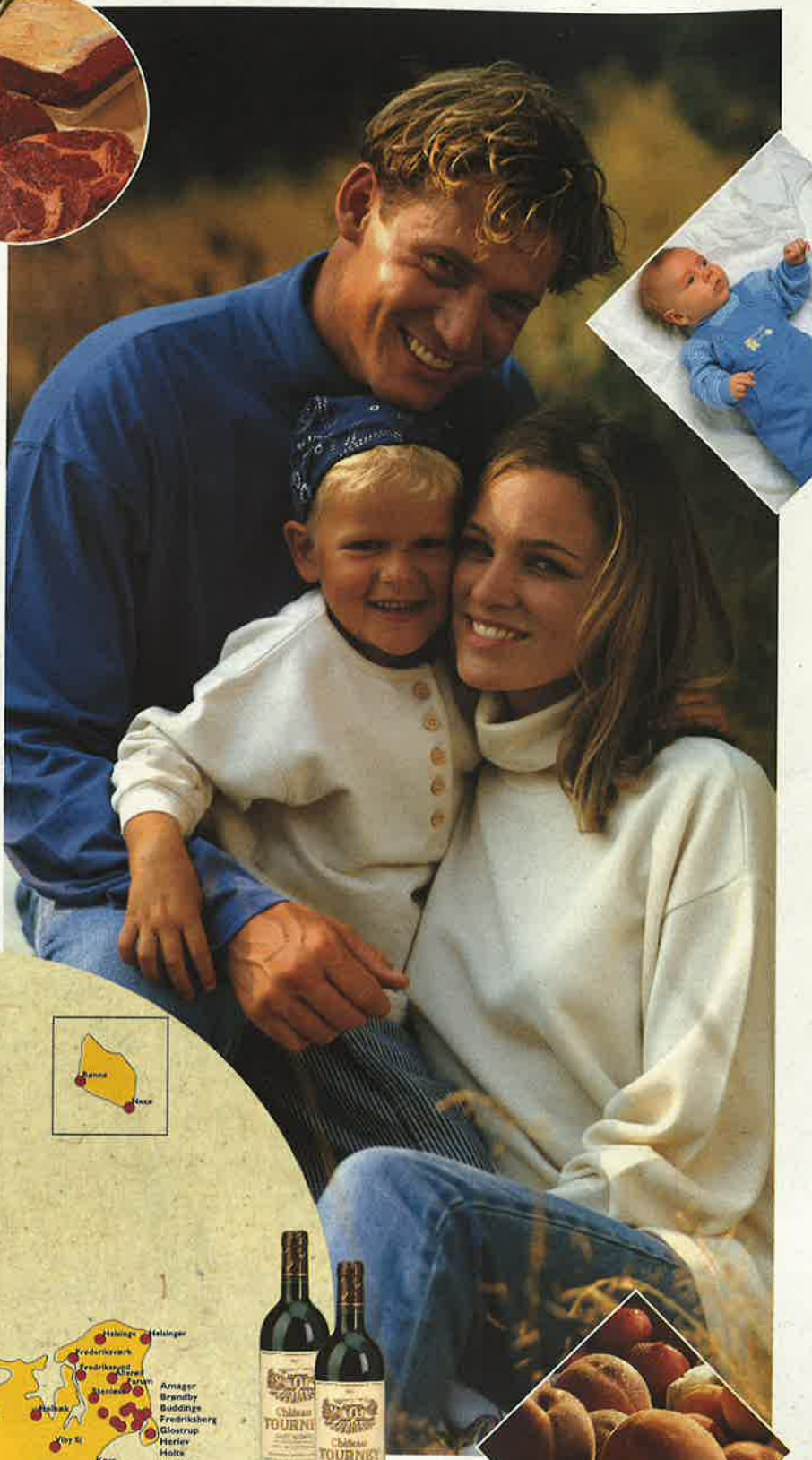
- verdenskendt i hele Danmark!

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 ét 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 (ansv.)
Henrik Juhl Kristensen

GRAFISK DESIGN:
Smidstrup Grafisk Bureau

REPRO OG TRYK:
Rounborgs grafiske hus

OPLAG: 4100
REDAKTIONEN AFSLUTTET:
11.8. 1995
DEADLINE NÆSTE NUMMER:
11.9. 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 BEHANDLINGSCENTER:
Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf. 8948 2222
Telefax 8948 2238

Brøndby Møllevej 2
2605 Brøndby
Tlf. 4343 4866

UDVIKLINGSCENTER:
Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf. 8948 2222

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

Forsidefoto: Alex Tran

5 LEDER

I Helsingør er – ikke Holger Danske, men – socialdirektøren vågnet op med en melding om, at handicappede kræver for mange hjælpemidler. Evald Krog er forbløffet over, at den danske handicappolitik er så lidt rodfæstet hos de, som er sat til at forvalte den.

6 SLAPPEN-STRIP

Slappendales gjorde det. Strippede for over 200.000 mennesker på Grøn Koncert. Men hvorfor?

8 ARKITEKTKONKURRENCE AFGJORT

ARKOS-Arkitekterne vandt konkurrencen om at præsentere det bedste ideoplæg til feriecentret ved Musholm Bugt. Der er lagt op til et smukt byggeri i halvmåneform.

9 BEDSTEFAR MED TANKER

Stafetten skrives denne gang af en bedstefar, der oplevede magtesløshed, da datteren fortalte, at hendes søn har muskelsvind.

17



FOTO: LASSE JØRGENSEN

FARVEL, GODNAT OG SOV GODT

Overskriften er ikke en opfordring til læseren, men eksempel på den særlige jargon, der opstår blandt de frivillige på koncerterne. Vi bringer en beretning fra en frivillig på Grøn Koncert.

19 UETISK UDMÅLING AF ERSTATNING FOR PATIENTSKADER

Er man gammel, handicappet eller fattig, får man lavere erstatning for patientskader end andre.

30 TIL CANARIA I KØRESTOL

Erik Andersen havde før været på ferie på Gran Canaria, men skulle for første gang klare strabadserne i kørestol. Med humor fortæller ham om fyldte blærer, smalle døre og gode dage ved svømmepølen.

34 TI METER KUNST

Isabelle Schwartzbach er i gang med sin hidtil største kunstneriske bedrift – og det er muligt for sponsorer at bestille delmotiver. Her er det enhjørninger, der munter sig i godt selskab.



FOTO: JANNIK KESJØEN

37 MUSKELSVIND I ESTLAND

Læger og repræsentanter for Muskelsvindfonden tog til Estland for at se nærmere på behandlingen af estere med muskelsvind.

50 50 DUCHENNE-DRENGE PÅ TELTTUR

Selvfolgelig kan drenge med Duchennes muskeldystrofi tage på teltferie i Sydfrankrig. Det kræver bare gasbetonsten, strøm og gode kontakter.

Holger og Hansen vågner

AF LANDSFORMAND EVALD KROG

I kasematterne under Kronborg ved Helsingør sidder Holger Danske. I socialforvaltningen i Helsingør sidder socialdirektør Steen Johnny Hansen. Sagnet siger, at han engang vil vågne op, Holger Danske altså.

Hansen derimod har i dagspressen besværet sig over, at folk med et handicap får for mange hjælpemidler. "Vi er blevet langt mere krævende. Vi spiller på, at vi har et handicap. Og det hele skyldes, at vi er blevet langt mere bevidste om vores ret," siger han. Som om rettigheder kun er noget, man skal have, så længe man ikke bruger dem! Og så skal vi for øvrigt ikke have autumatgear i vores biler, siger Hansen!

Tre principper

Der er tre vigtige principper i dansk handicappolitik.

For det første skal så mange mennesker som muligt ud af institutionerne. Man får et bedre liv, når man selv er herre over det og kan indrette sig, som man vil. Det koster lidt ekstra til hjælperordninger og hjælpemidler, men ikke alverden. Faktisk har Muskel-svindfonden beregnet, at en fuldtids hjælperordning koster det offentlige ca. 100.000 kr. om året, når alle plusser og minusser medregnes, så værre er det altså heller ikke. Og retten til at leve et værdigt liv koster altså penge.

For det andet skal så mange mennesker som muligt have chancen for at forsørge sig selv, fordi det giver større selvverd at vide, at man ikke kun modtager, men også bidrager. Ja, det er faktisk en af regeringens mærkesager, at vi skal forsørge os selv i det omfang, vi overhovedet kan. Og det vil vi gerne.

For det tredje har vi i Danmark det



princip, at samfundet giver en kompensation til de mennesker, som har en funktionsnedsættelse. Hjælpemidler er et typisk eksempel på en kompensation. Den slags kaldes "solidaritet".

Bytte plads?

Man kan naturligvis ikke forlange, at Holger Danske kender principperne i dansk socialpolitik, og han er trods alt heller ikke på lønningslisten i Helsingør Kommune. Men det er Hansen til gengæld. Måske burde de to bytte plads? I hvert fald er det utroligt, at man kan være socialchef i Danmark, når man har så ringe forståelse for de allermest basale principper i den politik, man er sat til at forvalte.

Samtidig er det kommet frem, at en arbejdsgruppe i Finansministeriet har analyseret de stigende udgifter til hjælpemidler. Der har ikke været brugerrepræsentanter i arbejdsgruppen. Dette er i sig selv ganske usædvanligt, men det betyder naturligvis også, at deres rapport har mindre vægt, og det kan man kun glæde sig over.

De foreslår nemlig egenbetaling for hjælpemidler, længere udskiftningsperioder for invalidebiler (fra seks til otte år) og afskaffelse af telefонтilskuddet.

Det er i strid med principperne i dansk handicappolitik at betale for den kompensation, som et hjælpemiddel er, og derfor nægter jeg at tro, at nogen politiker vil gå med til det. Det er for søgt tidligere, nemlig sidste gang vi havde en socialdemokratisk ledet regering, men det blev afskaffet igen, dels fordi det var åbenlyst urimeligt, og

dels, fordi opkrævning af egenbetaling druknede i bureaukrati og ikke gav nogen besparelse. Og socialdemokraterne mistede

megen goodwill på den sag. Jeg tror ikke, socialdemokraterne har lyst til at skabe sig et vedvarende image som det parti, der altid er ude på at ramme folk med et handicap!

Fascineret af veteranbiler

En forlængelse af udskiftningsperioden for invalidebiler er åbenlyst urimelig, fordi biler generelt ikke kan holde så længe, og jo ældre bilen er, jo højere er reparationsudgifterne. Jeg er ganske vist dybt fascineret af veteranbiler, og jeg ville gerne have sådan en, hvis det ikke lige var fordi, den er så dyr i drift og ikke er særlig handicapvenlig. Det var såmænd mere nærliggende at nedsætte udskiftningsperioden til de fire år, der var reglen, indtil den daværende socialdemokratiske socialminister, Ritt Bjerregaard, forringede den i handicapåret 1981.

Jeg synes ikke, man på nuværende tidspunkt skal male Fanden på væggen. Men jeg er dybt forbløffet over, at den officielle danske handicappolitik er så lidt rodfæstet hos de, som er sat til at forvalte den.

Det er dog påfaldende, at ikke én politiker har støttet de sorte tanker. Alligevel tror jeg, det er nødvendigt, at politikerne forklarer vore administratorer, at vi lever i 1995, og at tiden ikke kan skrues tilbage. Øresundstoldens afskaffelse i 1857 kostede Helsingør en formue, men som tiden er gået, må også administratorerne indstille sig på, at dette tab er permanent.

Evald Krog

Slappendales strippede for 200.000 mennesker

"Jamen, gør de det – sådan rigtigt!" måbede publikum – "Ja, vi vil godt vise, at vi er hele mennesker," siger de fire efter succes-showet

AF BIRGER AGERGAARD

Fire nobelt klædte muskelsvindlere entrerer scenen på Grøn Koncert og præsenteres som Slappendales – kørestolsstripperne. Et menneskehav morer sig over, hvad de fleste tror er et uskyldigt lille pausenummer mellem Thomas Helmig og Leningrad Cowboys.

Men uskylden ryger sig hurtigt en tur – i takt med den forførende stemning i Joe Cocker's "You Can Leave Your Hat On".

"Jamen, gør de det – sådan rigtigt," er der flere lige foran scenen, som måber.

"Nej, det kan man altså ikke!" fortæller kropssproget hos andre. Tilsyneladende friske fyre i tyverne tager sig til munden og ligner pludselig knibske jomfruer.

Jo, Slappendales gjorde det. All the way. Indtil kun røde og sorte G-strengs trusser var tilbage. Deres hjælpere rev tøjstykkerne, der var monteret med velcro-bånd, af Gert Riis, Torben Madsen, Dan Brock og Klaus Bach, og kastede ærmer i grams til publikum.

Selv rullede de sensuelt med øjnene, smækkede med tungen, fik øjenkontakt med det kvindelige publikum (ikke de første dage, hvor det var svært nok bare at smile, men de lærte det) og opførte sig særdeles sanseligt under showet, – så sanseligt, som det var muligt for fire strippere, der må have hjælp til at smide tøjet og løfte armene.

Dagens emne

Folk var lettere målløse bagefter, men magtede at aflevere lange klapsalver.

Hvad deres reaktioner nøjagtigt har været, får vi måske ikke mange vidneudsagn om, men ingen tvivl om, at showet nok blev dagens samtaleemne for mange koncertgæster.

Akkurat det var målet for Slappendales. Over 200.000 mennesker, fordelt på syv dages grønne koncerter, fik en påmindelse om, at også handicappede kan være deres kroppe bekendt. At de vil accepteres som *hele* personer og ikke bare hoveder, som man kan samtale med. At handicappede også har behov for sex.

Efter den grønne turné siger Torben Madsen fra kvartetten:

"Hvor har jeg siddet mange gange til fester og bagt på lækre damer. Men pigerne sidder hele aftenen og vil bare

snakke. Det er, hvad jeg bliver brugt til – at snakke med."

Ingen pressede dem

Ideen om at lave kørestolsstrip var hans egen, og han fik Gert, Dan og Klaus med til at gennemføre det i en lukket forsamling sidste år på landsmødet. I år fik de tilbud om at få scenen på Grøn Koncert. De sagde ja – uden at blive presset.

Dette understreger han for også at svare på et par negative reaktioner fra folk, der mente, at "smarte PR-folk" i Muskelsvindfonden havde presset dem til det for at kunne tjene ekstra penge på koncerterne.

"Det handler jo om, at uanset hvor mange år vi snakker om handicappede



Fire nobelt klædte muskelsvindlere, parat til at endevende folks forestilling om handicappede: fra venstre er det Klaus Bach, Torben Madsen, Dan Brock og Gert Riis.

og seksualitet, så sker der ikke noget. På Grøn Koncert gjorde vi det. Selvfølgelig var det underholdning, men der er en mening bag," fortæller Torben.

Gert Riis: "Folk tog det nok som et show, men jeg tror, at deres reaktion kommer senere. 'Hvorfor gjorde de det egentlig,' vil en del spørge sig selv. Jeg har også mødt folk, der kom hen og klappede mig på skulderen."

Flere spørgsmål om sex

Dan Brock: "Vi har ikke selv fået mange reaktioner, men vi har fra andre hørt, at på koncerterne var der flere spørgsmål ved indgangen og i presse-teltet, som gik på handicappede og sex. Det er fint, at folk har lyst til at spørge om sådan noget."

Klaus Bach: "Vi har fået banket et billede ud, som folk tager til sig. Vi har virkelig provokeret folk, der har ment, at handicappede bør forholde sig passive og tage imod, hvad samfundet giver dem. 'Nå, vil de også have sex!'" siger de måske. Jeg har også mødt folk på gaden, som imponeres over, at jeg har fået lov at 'komme ud' (fra institutionen, forstås) 'Nej, jeg er såmænd på vej hjem fra arbejde' siger jeg så."

To i truppen har kærester, de to andre har ikke. Nogle har spurgt dem, om de nu har fået nogle frække tilbud. Nej, skal vi hilse og sige. At de har smidt tøjet på en scene, skulle helst ikke i sig selv føre til forhold... Siger de.

Tag tråden op

Reaktionerne har gennemgående været



Real Males are Slappendales! Gert Riis med tatoveringer og løftede arme begejstrer publikum.

positive, også den massive medieomtale. Gert Riis finder det også på den baggrund godt, at de gennemførte showet, for nu er der lagt op til, at debatten kan køre videre. Han håber, at andre handicaporganisationer tager tråden op, og han var egentlig forundret over, at der ikke er kommet reaktioner fra den side. Man kunne jo godt diskutere, om det er "for meget", det som de fire har gjort.

"Ja, det kan nogle jo godt mene?"

"Det kommer an på, hvad alternativet er. Det er måske at skrive pjecer om seksualitet og dele dem ud på Grøn Koncert. Det tror jeg ikke ret mange vil forholde sig til. Men med den måde, vi har grebet det an på, får folk banket det ind i hovedet," siger Gert Riis.

Dan Brock: "Jeg tror, at de fleste handicaporganisationer kan forstå, at vi gør det her for at ændre en situation til det bedre."

Hvad nu?

Næste års Grøn Koncert vil ikke indeholde en ny forestilling med Slappendales. Det ligger helt fast, selv om alle fire siger, at det var en god oplevelse at strippe foran så mange mennesker.

Men Torben Madsen løfter sløret for, at truppen gerne vil optræde på seminarer, på højskoler og ved andre lejligheder, hvor der efter showet er sat tid af til en debat om seksualitet. Men mens de endnu ikke kan sige, hvordan de vil markedsføre sig, er prisen sat: 14.000 kr. Mindre kan det ikke gøres for, idet 11 personer skal i sving (hjelpe, syersker og de selv), og der er store transportudgifter.

"Der er følere ude efter os, men vi har ingen aftaler endnu," fortæller Torben Madsen.

Verdens bedste feriecenter

ARKOS-Arkitekterne vandt konkurrencen om feriecenter ved Musholm Bugt. Oplægget præsenterer en overbevisende måde at placere byggeriet i landskabet på.

AF BIRGER AGERGAARD

Medlemmerne af Muskelsvindfonden kan godt begynde at glæde sig. Det, som allerede kaldes "Verdens bedste og mest handicapvenlige feriecenter", vil nu blive bygget etapevis på morænebakkerne ned til Musholm Bugt ved Korsør.

Byggeriet vil i alt koste cirka 100 mio. kr. Første etape skal efter planen stå færdig i 1996.

Vinderen er udpeget, og der er glæde i Musholmfonden over de visioner, der er udtænkt af de vindende ARKOS - Arkitekter i København. Sammen med det rådgivende ingeniørfirma A/S Wissenberg og landskabsarkitekt Henrik Andersen har de efter dommerkomiteens opfattelse løst den krævende opgave at tilgodese dels landskabets stærke udfordringer, dels Musholmfondens klare krav til et byggeri med hensyntagen til brugergruppen af personer med fysiske handicaps, og endelig de visioner for sammenhænge og fællesskab, der skal præge feriecentret.

Vindergruppens bærende idé er et 8000 kvadratmeter stort byggeri i en halvmåneform. Fra alle bygninger er der udsigt over vandet, og de "åbner



Glæden var at spore hos såvel arkitekter og ingeniører, som her viser skitsen frem for landsformand Evald Krog. Det er arkitekt Bo Nørregaard Jensen, der udpeger en detalje.

sig" ved hjælp af store vinduesflader mod de omgivende arealer.

"Anlægget udtrykker den åbenhed og dynamik, som Muskelsvindfonden arbejder for," siger dommerkomiteen. Den har bestået af såvel fagdommere fra Danske Arkitekters Landsforbund som repræsentanter for Musholmfonden og Muskelsvindfonden.

Grænserne udviskes

I projektet beskrives hovedideen således:

At bo i naturen, i modsætning til byen, skal kunne opleves på dette sted, og en begrænset aktionsradius skal ikke være nogen hindring for oplevelsen. Oplevelsen forstærkes ved brugen af stedets materialer - træ, sten og græstag.

Grænserne mellem ude og inde udviskes. Ferieboligen skal være fleksibel og kunne åbne sig ude og inde i takt med årets gang. Den orienterer sig mod lyset og udsigten, mens fællesarealerne vender sig mod byen og den fremtidige byudvikling.

De 8000 kvadratmeter indeholder

Modellen af feriecentret viser den grundlæggende ide, at bebyggelsen stråler ud fra det buede centerafsnit. Højen i bebyggelsens brændpunkt er en såkaldt "ziggurat": en fuglehøj og et udsigts-punkt, som kan forceres i spiralform af kørestolsbrugere.



alt, hvad der kan efterspørges i et velindrettet feriecenter: aktivitetslokaler, motionsrum, mini-badeland og så videre. Indretningen af centret og de 40 ferieboliger udnytter "smart home"-teknik, hvor gæsterne kan klare alskens opgaver med infrarød fjernbetjening.

Fuglehøj

Lige så vigtigt er udnyttelsen af udearealerne. Det gælder ikke blot stranden, men også de nære udearealer. Græssende dyr som heste og får er der tænkt på, fugle og sommerfugle tiltrækkes af vækster i en sansehave med dufte. Og som noget helt nyt: en fugle-høj og udsigtspunkt, som kørestolsbrugere kan forcere ligesom en vindeltrappe uden trin. Højen kan blive hele feriecentrets vartegn. Hvis altså denne del af skitsen også kan realiseres.

Projektering i gang

Projektleder Torben Holm, Musholmfonden, lægger vægt på, at vinderforslaget har karakter af ideoplæg. Det giver mulighed for at ændre på forslaget, inden projekteringen går i gang. Det endelige projekt kan dels inddrage

nogle af de udmærkede detaljer, som findes i de fire ikke vindende forslag, og dels spore sig ind på eksakte ønsker og krav fra brugerne.

Torben Holm håber, at det første spadestik kan tages i starten af 1996. Efter alt at dømme overholder forslaget den lokalplanen for området ved Stibjerg. Et af de vigtige krav i lokalplanen er, at fra kysten må man ikke kunne se bebyggelsen, og det er overholdt.

I brug i 1996

Om alt går vel, kan første etape tages i brug i Muskelsvindfondens jubilæumssår i 1996. Ikke kun fondens egne medlemmer kan gæste centret. Andre handicaporganisationer og fondens søsterorganisationer i Europa vil være oplagte brugere. Det visionære byggeri vil trække mange til.

"Vi regner med at skrive historie med dette byggeri, som bliver verdens bedste og flotteste af sin slags," sagde landsformand Evald Krog blandt andet, da vinderforslaget blev offentliggjort i Århus.

Udvalgene

Fire udvalg er nedsat til at deltage i det videre arbejde. Det er "grundudvalg", som hurtigt skal i gang og senere kan udvides med brugere og fagfolk.

Byggeudvalg:

Mette Bock, Bruno Månsson og Torben Holm.

Økonomiudvalg:

som byggeudvalget, suppleret med Peter Dahl.

Indretningsudvalg:

Jes Rahbek, Peter Dahl, Annette Thomsen og Torben Holm.

Fritidsudvalg:

Jens Spanfelt og Torben Holm.

Bedstefar har lært meget



AF H. P. WILHELMSEN, AABENRAA

Hvordan opleves det pludselig at blive konfronteret med den kendsgerning, at rollen som almindelig bedstefar nu også omfatter rollen som bedstefar til et barn med muskelsvind – nærmere betegnet Duchennes muskeldystrofi?

Svaret er selvfølgelig ikke entydigt, men må altid blive individuelt – afhængigt af den enkeltes grundlag. Om mit grundlag følgende: En god ungdom med masser af sportslige og andre fritidsgøremål. Indgåelse af et godt ægteskab – nu på 38. år – med fire dejlige, sunde og raske unger til følge. Beskæftigelses- og samfundsmæssigt fulgtes også den slagne vej – en god advancementsstilling og foreningsliv gav rig lejlighed til at give sit besyv med.

Alt i alt således kun "lyse sider" på min livsbane – dog, der var jo lige det med Søren, vores dreng på dengang syv år. Søren kom ud for et meget alvorligt uheld med en hest, lå bevidstløs i 16 dage med bl.a. dobbeltsidet kraniebrud og perforeret hjernehinde. Søren klarede den – pokker stå også i andet, han var jo vores store dreng. Søren "slap" med et mistet syn på det venstre øje.

Er alt dette så et tilstrækkeligt grundlag for at kunne klare den indledningsvis omtalte "rolleudvidelse"?

Som et chok

For mit vedkommende bliver svaret både "ja" og "nej". Jeg husker alt for tydeligt den eftermiddag for tre år siden, hvor min datter ringede og meddelte, at sygehuset lige havde givet det tunge budskab, at Jens på fem år havde muskelsvind. Selv om der godt nok på det seneste var givet visse varsler, kom det som et chok. Du bliver hensat til

en tilstand af sorg, rådvildhed, tvivl, ja sågar en smule arrighed, som gør, at du for en stund bliver ganske handlingslammet. Vi endte dog med at aftale et besøg samme aften hos min datter og svigersøn, for som hun sagde: "Jeg har brug for at snakke med jer."

Under besøget vendte følelsen af "magtesløshed" straks tilbage. Årsagen var en indledningsvis bemærkning fra min datter om, at "...godt nok var hun klar over, at det var urealistisk, men hun ville nu gerne snart have en "saldo-kvittering" – og hvad med ham her? Får jeg lov til at beholde ham?" idet hun pegede på lillebror på halvandet år. Bemærkningen skal ses på baggrund af, at hun har en handicappet mand (mistet en arm), og sidst, men ikke mindst, er hendes ældste søn også handicappet, idet han er stum fra fødslen.

Skrev jeg gråd?

Man er totalt lammet i en sådan situation, kan intet få sagt, og kun gråden presser på – skrev jeg gråd? Ja, voksne mænd kan også komme ud for at måtte fælde en tåre. Senere på aftenen kom vi så lidt til hægterne igen. Vi fik udvekslet nogle gensidige, realistiske bemærkninger, som jeg er sikker på gjorde godt for begge parter. På hjemturen var min kone og jeg trods alt så fulde af håb og tro, at "fundamentet" til også at klare denne tunge byrde var til stede hos de unge.

Nu, tre år efter, ser det ud til, at vore forhåbninger hin aften er gået i opfyldelse. De fik lov til at "beholde" Peter. En undersøgelse, hvori hele familien deltog, viste, at Jens' sygdom var spontant betinget. Hverdagen i huset forløber på en stille og afbalanceret måde, hvor "det normale" søges tilvejebragt



FOTO: NIELS ROSENKOLD

under skyldig hensyntagen til de enkelte handicap. Udadtil køres en meget åben holdning om tingene, hvilket også er til stor nytte og gavn for hele familien – ikke mindst for os bedsteforældre.

Trøster bedstefar

Somme tider fatter man næsten ikke, hvor de får kræfterne fra, efterhånden som Jens' handicap skrider frem. Ej heller kan man som bedstefar fatte drengens eget livsmod – somme tider føles det næsten, som om han ved sit "prøv at se, hvad jeg kan, bedstefar" eller "det går nok, bedstefar" er den, der i virkeligheden "trøster" bedstefar og ikke omvendt.

Ja, bedstefar har lært meget i de tre forløbne år. Han har lært at revidere sit livssyn på mangt og meget. Han har lært at skelne mellem problemstørrelserne – sidstnævnte er blandt andet gået ud over mit syn på "småbrokkerne" – dem, der altid har åh så "ondt" et eller andet sted – og på "samfundsbrokkerne" – dem, der altid er utilfreds med alt og alle.

Men bedstefar har helt sikkert meget mere at lære endnu.

Læs også side 13...



Ung sommerlejr

Solen skinnede fra en skyfri himmel, da ungdomsgruppen holdt kursus 25.-29. juni på SI-Centret i Rødekro. De 53 deltagere var mellem 15 og 35 år, som forventningsfulde mødte op i højt humør til et kursus med grænseoverskridende aktiviteter.

Kurset var bygget op omkring det idrætslige samt det kreative. Formiddagene var reserveret til en gruppe med henholdsvis musik og drama, og den havde til opgave at lave et underholdende indslag til afslutningsfesten.

Eftermiddagene var grænseoverskridende. Der blev budt på svæveflyvning, gocart, skydning, bilorienteringsløb, og sidst, men ikke mindst, en kopi af underholdningsserien "Fangerne på fortet". Den var i anledningen omdøbt til "Med livet som indsats" og indeholdt "handicapvenlige" prøvelser.

Afslutningsfesten blev indledt med lidt "head-banging", og en fotogruppe havde lavet flotte plancher med fotos af kursets forskellige aktiviteter. Musikgruppen opførte "Mustang Sally", og dramagruppen lavede flot teatersport til alles morskab.

Deltagerne betegnede kurset som en succes. Planlægningsgruppen kunne dog godt have tænkt sig en kursusdag mere, så de mest populære eftermiddagsaktiviteter kunne blive gentaget. Så kunne man have undgået de lange ventetider, og man kunne have prøvet aktiviteterne i længere tid.

60 børn på sommerlejr

En sejltur på Svendborgsund med det gamle skib "Helge" var én af de spændende udflugter på årets sommerlejr i Ringe for de 8-10-årige, og samtidig en god og luftig oplevelse for de 16 børn og deres hjælpere. Ligesom Muskelvindfondens to øvrige sommerlejre for børn og unge blev lejren igen i år badet i rigelige mængder sol, varme og hyggeligt samvær med andre jævnaldrende og ligesindede. I alt 60 børn i alderen 8 til 17 år deltog i de tre lejre, som i år var ledet af seks lærerstuderende fra Jelling Statsseminarium.



FOTO: JENS TØNNESEN/CHILL

Bedsteforældregruppe

Muskelsvindfondens første gruppe for bedsteforældre er på vej til at blive dannet. Ideen blev skabt på en velbesøgt bedsteforældredag i Pindstrup i foråret, hvor flere deltagere nævnte, at de har behov for at blive draget mere ind i familie-netværket og møde andre bedsteforældre til børn med muskelsvind.

Jytte Daugaard fra Kolding er bedstemor til en dreng med Duchennes muskeldystrofi, og hun har taget initiativet til gruppen. Den vil især henvende sig til bedsteforældre i det syd- og sønderjyske område, men alle er velkomne, understreger hun.

Det første møde holdes lørdag 7. oktober kl. 14 i medborgerhuset Klostergården, Klostergade 16 i Kolding.

Interesserede skal helst kontakte Jytte Daugaard på forhånd, så hun ved, hvor mange der kommer. Hun bor Skovparken 53, 1. th., 6000 Kolding, og hun har telefon 7553 7510.

Se også Stafetten side 11 i dette blad.

Kontaktudvalg mødes

17. til 19. november holdes den årlige kontaktudvalgs-weekend på Billund Vandrehjem. Om indholdet skriver Anette Lindeløv og Lene Maj Pedersen:

Weekendens tema vil være "FN's standardregler om lige muligheder for handicappede".

Reglerne blev vedtaget som afslutning på FN's handicap-tår. Danmark er medunderskriver af standardreglerne og har dermed forpligtet sig politisk og moralsk til at leve op til de normer og muligheder, som standardreglerne sætter.

Landsdommer og formand for PTU, Holger Kallehauge, er inviteret som oplægsholder. Han vil fortælle om indholdet i og konsekvenserne af standardreglerne.

FN's standardregler er et vigtigt redskab i det handicappolitiske arbejde, og initiativtagerne håber derfor, at mange har tid og lyst til at deltage i weekenden.

Tvillingen blev døbt Simba

Nu 14 twin-både i Danmark til handicappede sejlere

Rammerne var perfekte, da de danske handicap-sejlere fik endnu en såkaldt twin-båd. Sommeren var på sit højeste, og det var midt under VM i den mindste bådtype Mini-12, som er den eneste, hvor handicappede sejler på lige fod med ikke-handicappede.

Af hensyn til handicappede, som ikke vil kunne manøvrere båden alene, er der konstrueret en instruktørbåd med plads til to personer. Bådebyggeren er Søren Olsen, der foreløbig har lavet 14 Olsen Twin-både. Han har sit værk i Sønderup ved Odder.

Århus Sejlsportsklub havde indtil for nylig en enkelt twin-båd og blev altså nu begavet med en ny. Giveren var Kronprins Frederiks Fond, og formanden for Dansk Sejlunion, H. C. Hansen, hældte champagne over glasfiberbåden og døbte den Simba.

Den fremragende ide med at have en instruktør-båd i den nemme mini-12-type har foreløbig kun gavnet danskere. De ligger i flere af landets sejlsportsklubber og ved Egmonthøjskolen i Hou.

Andre lande synes ikke at have øjnene åbne for at fremme handicapsporten på dette felt – ligesom selve Mini-12 båden først nu er ved at blive bredt ud over Skandinaviens grænser.

Bådens mål er præcist en femtedel af alle målene på de 12 meter lange America's Cup-både. Sejlerne fortæller, at båden har uforlignelige sejleegenskaber. Den har en stor køl og kan derfor ikke vælte, og den skyder en god fart.



FOTO: MOGENS LAIER

Formanden for Dansk Sejlunion, H. C. Hansen, var i Århus for at døbe den nye twinbåd "Simba". Til højre for ham Lars Dahl, der har muskelsvind og var eneste danske handicappede deltager.

Sejlads i ni timer

Den dag, Simba blev døbt, fandt også den første rigtige VM-sejlads sted. Den varede ni timer, både på grund af en omstart og på grund af den ringe vind i starten.

VM blev holdt på Århus-Bugten, hvor århusianske Lars Dahl i øvrigt var eneste danske handicappede deltager. Lars Dahl har muskelsvind af en type, der levner ham kræfter i hænderne til at manøvrere sejl og ror med de sindrige snorsystemer. Han er ivrig Mini-12 sejler og i øvrigt leder af Århus Ly-stbådehavn.

"Nej, hvor er det dejligt at komme

op at stå!" udbød Lars Dahl, da han overtræt lagde ind til pontonbroen og kravlede op. Måske finder hans fysioterapeut grund til at skælde ham ud efter sådan en stiv tur?

"Ja, men man skal vel også have lov at give sig til noget," mener Lars Dahl.

62 sejlere fra hele verden gennemførte VM, og heraf var cirka 40 procent handicappede. Svenskeren Carl-Gustaf Fresk, som selv er handicappet, vandt klart. Bedste dansker blev Torben Buris Larsen på 8. pladsen, mens Lars Dahl desværre faldt meget tilbage og blev nummer 60.

ager



"Godnat og sov godt!". Trætte crewere tager et tiltrængt hvil under en Grøn Koncert-scene.

Farvel, godnat og sov godt

458 frivillige udgjorde det uundværlige crew (udtalt kræw) ved årets Grøn Koncert tour. Uden deres indsats ville dette Danmarks største rockarrangement målt i tilskuertal (tælleapparatet stoppede ved 207.000 i år) ikke kunne gennemføres i sin nuværende form og frem for alt ikke til den nuværende entrepris på bare 30 kroner.

At være del af crewet er ensbetydende med benhårdt arbejde i op til 18 timer dagligt – men for de allerfleste er det heldigvis også ensbetydende med en uforglemmelig oplevelse og et indbyrdes sammenhold, der i sig selv er hele sliddet værd.

Margrete Martos, frivillig på årets tour, tog sin tårn i en af barerne. Hun har sendt Muskelkraft følgende rapport med nogle af sine "grønne" indtryk og – ikke mindst – med nogle smagsprøver på den særlige jargon, der eksisterer i crewet.

AF MARGRETHE MARTOS
FOTOS: LASSE JØRGENSEN

Grøn Koncert 95 oplevet af en frivillig hjælper

I år har jeg haft min debut som frivillig på Grøn Koncert, hvor noget af det første, man må lære – et absolut "must" – er at tale "crew sprog". Når man først har fået det "lært", er det så indkodet i ens eget sprog, at man fortsætter selv med at tale "crew" også efter diverse rock arrangementer. Og det er bare "Godnat og sov godt"!

Og hvordan er det så at være ny i en blandet flok af nye og gamle frivillige: Min tanke var at skrive det ganske kort: "Det er bare fedt mand", men det er alligevel for billigt sluppet. Det at være "crew" betyder nemlig ikke kun et par

ekstra "baderinge" rundt om maven, men så sandelig også meget andet.

Man kommer ikke sovende til hverken Rockshows, Open Air, Grøn Rock, Roskilde Festival eller Grøn Koncert. Men det *er* en oplevelse for livet at få lov til at være med! Det er, for at blive i crew-jargonen, et regulært "Godmorgen og velkommen til denne forunderlige, farverige, fantastiske, fuldstændige, fascinerende verden."

Dampbadende grønsager

Da jeg er A-menneske, gør det kun oplevelsen ekstra festlig at få lov til at sige: ►



207.000 mennesker oplevede årets Grøn Koncert. Security-crewet har styr på masserne og kan endda være med til at piske stemningen op blandt publikum.



Selv et A-menneske kan blive træt. Margrete Martos – efter endnu en tourdag.

“Godmorgen” til de seje A- og B-mennesker, der er i gang med at rydde op efter alle os andre, og derefter iagttage det store overtal af frøjne-lignende grønsager, der vakler ud i dampbad. Det er en oplevelse, der kun er forundt os A-mennesker. “Prøv det – prøv det. Men vil I det? Nej! Godnat, og så er det op.”

Efter fire rundstykker, 10 skiver ost, Nutella, yoghurt, wienerbrød, flere liter kaffe og juice er øjnene omsider ved at kunne se ud til solbrillerne. “Kom ikke her og sig, at vi ikke tager Sundhedsstyrelsens formaninger om vigtigheden af en solid morgenmad alvorligt.” At samme styrelse vist også har formaninger for de øvrige måltider i løbet af dagen, er en anden historie!

Nu er morgenritualet vel overstået, og vi slentrer som flittige myrer hen til vores boder. Her gør vi klar til modtagelsen af de rockende gæster.

En oplevelse for livet

I de forskellige sektioner opstår der hurtigt et helt fantastisk sammenhold, som på det strengeste vedligeholdes, også efter, at sidste rockgæst er forsvundet fra pladsen. For nogle går der

så meget sport i denne tradition, at det for en nyankommen kan virke temmeligt belastende at finde ud af, hvortil territoriet er blevet “pisset af”!

Tiden i boderne løber hurtigt, så hurtigt, at der hverken er tid til at skåle eller tage bad i Blå Special, synge, spise eller holde pauser. “Men gør det noget? Nej, det gør det ikke – Farvel, godnat og sov godt!” Nej, måske ikke lige endnu, for nu er vi nået til dagens højdepunkt: Nedtagning af samtlige boder. “Er det en oplevelse for livet? Ja, det er det – Godmorgen og velkommen til Steen og Stoffer. Hallo, hvad er det her, skal det på lager, og det her, hvor skal det hen? Puha, siger jeg bare, puha! Hvad er mit yndlingsjob? Rigtigt gættet: Rengøring af ketchup-, senneps- og spansk dressingpumper. Prøv det – prøv det.”

Lirekassemusik og kropskultur

I busserne på vejen til overnatningsstedet er der en velsignet ro. Her sidder vi alle pænt på vore pladser, og kigger ud af vinduerne. En gang i mellem gøres holdt ved særlig naturskønne områder, hvor floraen bliver studeret mere flittigt af nogle end af andre.

Ved bestemmelsesstedet farer folk

stille og roligt ud af busserne og siler lige så forsigtigt mod badene, hvor mand som kvinde går ind og indtager de respektive bedefaciliteter. Ja, det er jo kedeligt, at det kun er på ø-lejr, at mænd og kvinder må være nøgne sammen. Men håbet er lyseGRØNT for mange, selv når de er i bad. “Puha, siger jeg bare – Puha”.

Efter veloverstået bad bliver der stillet op til kaffe og kage, frem og tilbage – går snakken. Klokken 23.00 skal der være ro, og lyset på sovesalen bliver slukket.

De af os, der var med på Grøn Koncert, siger tak for festlige indslag fra den kære lirekassemand, der var så sød at blive på samtlige overliggerdage og genopfriske gamle kendingsmelodier. Her blev terapigrupperne opmærksomme på deres kroppe, som blev motioneret flittigt.

“Det vil jeg gerne opleve igen, og hvorfor så det? Fordi det vil jeg gerne, og jeg takker på forhånd”!

Tak, på gensyn, godnat og sov godt! ■



Bassist Stig Pedersen fra D:A:D (fjerde navn på årets Grøn Koncert) foran fiskelogoet fra “Helpyourselfish” – bandets seneste album.



“Thank you very many, Denmark!”. Splittergale Leningrad Cowboys tog det “grønne” publikum med storm.

A/S SAMFUNDSTEKNIK RÅDGIVENDE INGENIØRER F.R.I.

Anlæg, Byggeri, Energi, Industri, Jord & Grundvand, Miljø

Børglumsvej 5, 8240 Risskov • Tlf: 89326611

A/S Samfundsteknik har afdelinger over hele landet: Allerød, Karlslunde, Slagelse, Esbjerg, Fredericia, Haderslev, Kolding, Odense, Vejle, Aabenraa, Grenaa, Silkeborg, Viborg, Aalborg, Risskov



elf

elf olie danmark



LEVERANDØR TIL DET KGL. DANSKE HOF

Sr. Michelsen

CHOKOLADE

ERGONOMI PÅ ARBEJDSPLADSEN

Tænk på fremtiden -
vær god ved din ryg nu!

Køb arbejdsborde med
højdeindstilling.

MITTEK

Mitek A/S
Elmegaardsvej 3 · DK 9620 Aalestrup
Telefon 98 64 22 44 · Telefax 98 64 15 49



Uetisk og umoralsk

*Er man handicappet eller fattig, får man lavere eller måske
slet ingen erstatning for patientskader i sygehusvæsenet*

AF JØRGEN LENDER,
UDVIKLINGSCHEF, MUSKELSVINDFONDEN

For et par år siden indførte Folketinget en lov om erstatning for skader, man påføres ved behandling i sygehusvæsenet. Lad det være sagt med det samme: Loven er et betydeligt fremskridt.

Som altid ved en ny lovgivning kan man kritisere, at loven ikke er vidtgående nok. F.eks. gælder den ikke for skader man påføres ved behandling af privatpraktiserende læger. Men der er ikke noget usædvanligt i, at Folketinget afprøver nye principper først og senere udvider det område, som principperne skal anvendes på, så den side af sagen vil jeg lade ligge.

Derimod skæmmes det loven, at man modtager en lavere erstatning for den samme skade, hvis man er gammel, handicappet eller har en lav indkomst!

Juridisk logik

Juridisk set er det logisk nok, for princippet i erstatningsretten er, at man skal have lidt et tab for at få erstatning, og at tabet så omsættes til kroner. Et ældre menneske vil ikke komme til at leve så mange år med et eventuelt mén som et yngre menneske, og "tabet" vurderes derfor som mindre. (For eksempel ydes en lavere erstatning, hvis en ældre mand mister potensen som følge af en sygehusbehandling, end hvis det overgår en yngre mand – princippet synes at være, at den ældre mand jo ikke har så meget at bruge den til mere!) Et menneske, f.eks. med status af 100 procent "invalid", kan jo i princippet ikke blive mere "invalid". Et menneske med en lav indtægt kan na-

turligvis ikke påvise det samme indtægtstab som det menneske, der har den høje indtægt. Osv.

Princippet er også i overensstemmelse med den mere generelle lov om erstatninger, der blev indført i 1985. Så i den forstand er der intet at udsætte.

Højest kritisabelt

Men forlader vi den juridiske logik og i stedet ser på etik og moral, er det højest kritisabelt, at den samme skade erstattes forskelligt, alt efter hvem den påføres. Et menneske med et handicap vil f.eks. blive relativt meget hårdere ramt, hvis vedkommende mister en del af den funktionsevne, som han eller hun dog havde i behold, og som derfor havde en så meget desto større værdi i vedkommendes tilværelse.

Vi kan ikke komme bort fra, at der naturligvis må foreligge en skade, før der kan ydes en erstatning, og at der skal være en sammenhæng mellem skadens omfang og erstatningens størrelse; men det er muligt at beslutte ved lovgivning, at der inden for et afgrænset område som skader i sygehusvæsenet anvendes nogle andre principper, så skader på ældre, handicappede og folk med en lav indtægt i det mindste bliver vurderet efter en "fast takst".

Bagatelgrænsen

Problemet forstærkes af en anden regel, som går ud på, at hvis det beløb, man er berettiget til, er mindre end 20.000 kr., så kommer det slet ikke til udbetaling, for så er det under "bagatelgrænsen".



FOTO: Mogens Lær

Den regel betyder nemlig, at ældre, handicappede og folk med lav indtægt først kan risikere at få udmålt en lavere erstatning end andre mennesker – og derefter får de slet ikke noget alligevel, fordi beløbet kommer ned under denne "bagatelgrænse"! Det er at føje spot til skade, og denne regel bør derfor i det mindste sættes ud af kraft for de, der allerede har fået deres erstatning nedskrevet én gang, fordi de er for gamle, for handicappede eller for fattige!

De nuværende regler betyder, at de læger, der påfører en patient en skade, skal være meget påpasselige med, hvem den går ud over, for det er nemlig egenskaber ved personen – og ikke alene skadens karakter – der afgør erstatningens størrelse.

Der er med andre ord to problemer. For det første er muligheden for erstatning ringere, hvis man er gammel, handicappet eller fattig, for så er man i juridisk "logik" mindre værd i kroner og øre. For det andet er der en "bagatelgrænse", som man lettere kommer under, hvis man er gammel, handicappet eller fattig. Vi er med andre ord ikke lige for loven, hvis vi påføres skader i sygehusvæsenet.

Det kan Folketinget ikke være bekendt. Det er uetisk og umoralsk. Det bør laves om.

Jørgen Lender er medlem af Patientskadenævnet og har tidligere været medlem af Patientklagenævnet.

Arbejdsglæden, der blev væk

Bogbinder Preben Jensen fra Nyborg fik et retrætejob, men efter to år sagde han stop. Det var svært at bevare arbejdsglæden, og så må man hellere beskæftige sig med noget, man holder af, siger den 60-årige førtidspensionist

AF BIRGER AGERGAARD
FOTO: ALEX TRAN

Dagen efter sin 18 års fødselsdag underskrev Preben Jensen en lærekontrakt med sin mester i Næstved. Han ville være bogbinder. At han gik dårligt og havde en svag ryg, betød ikke noget i udførelsen af arbejdet.

Preben, som har muskelsvind, men ikke vidste det dengang, mestrede sit bogbinderfag i 37 år og var i en årække værkfører. Diagnosen Charcot-Marie-Tooth kendte han ikke før omkring 1980, da hans lillebror fortalte ham om den. De fleste i familien har nemlig CMT.

Først som 55-årig blev Preben Jensen enig med sin krop om, at en førtidspension var at foretrække frem for at trække pinen ud. På det tidspunkt havde han haft et retrætejob – skånejob om man vil – i to år på Nyborg Plast.

Retrætejobbet havde ikke et ordentligt indhold, og derfor var det nok så meget den manglende tilfredsstillelse i arbejdet som hans muskelsvind, der fik ham til at sige stop. Han laster ingen for det og synes ikke, det er rigtigt at kalde det et nederlag. Heller ikke, selv om han nogle gange følte sig trådt på af folk, der ikke respekterede ham i retrætejobbet.

Men derom lidt senere.

Vi besøger Preben Jensen i stuelejligheden på Vestergade i Nyborg. Han bebor det smukke gamle bomhus ved Nyborg Vold, hvor man i sin tid betalte for at komme ind til byen.

Hedebølgen er på sit højeste, så den

står på korte bukser og hvid T-shirt med Odense Postorkesters logo. Men de sorte specialsyede sko med høj ankel må han bære hele dagen. De er også det eneste synlige tegn på muskelsvind. Han og den ældste søster er de heldigst stillede, hvad det angår.

De fik fuld valuta

De grafiske virksomheder, han arbejdede på såvel på Sjælland som Fyn, fik fuld valuta for lønnen til bogbinder Jensen. At hans knogle på højre fod sad forkert og smertede, påvirkede ikke

arbejdet. Heller ikke den svage ryg – i hvert fald ikke før 1985-86, hvor han ikke længere var tryk ved at kravle op i maskinerne.

“Ved hårdt fysisk arbejde har jeg altid trukket mig, det vidste kollegerne godt, og det snakkede vi ikke om. Men det var da et held, at jeg blev værkfører på Nyborg Plast kort tid efter, at jeg startede i 1980 som SiD'er. Det ville have været for hårdt.”

Plast og bogbinderi har måske ikke meget med hinanden at gøre, men som værkfører i trykkeriet, hvor foliesække blev presset, havde han alligevel den rigtige baggrund.

I 1987-88 blev Preben Jensens situation påvirket på flere fronter, og han er overbevist om, at de psykiske faktorer var med til at forstærke hans muskelsvind, som nu bredte sig til hænderne og anklerne.

Først blev han skilt efter mere end 26 års ægteskab, og på arbejdspladsen startede en større omrokering med udnævnelse af to nye værkførere. Han kunne se, hvor det bar henad, og han trak sig. Havde han ikke været heldig at kunne overtage en andens retrætejob, ville han hurtigt være røget ud.

Blev behandlet OK

“Rent firmamæssigt er jeg blevet behandlet OK, og jeg skulle selv fylde en del af mit retrætejob ud. Jeg fik blandt andet finplanlægning som arbejdsområde plus dagsedlerne. En betingelse for jobbet var dog også, at jeg skulle

Jeg er i glad for, at jeg stod af i tide for at beskæftige mig med noget, jeg holder af, siger Preben Jensen, der sidder i indgangen til sin bolig – det gamle bomhus ved Nyborg Vold.

hjælpe virksomhedens tegner, og det forsøgte jeg. Men hvis der er noget, jeg ikke duer til, så er det at tegne. “Jeg kan jo ikke engang skrive pænt,” sagde jeg til direktøren, men jeg skulle fylde mit job ud, så der var ikke noget at gøre.

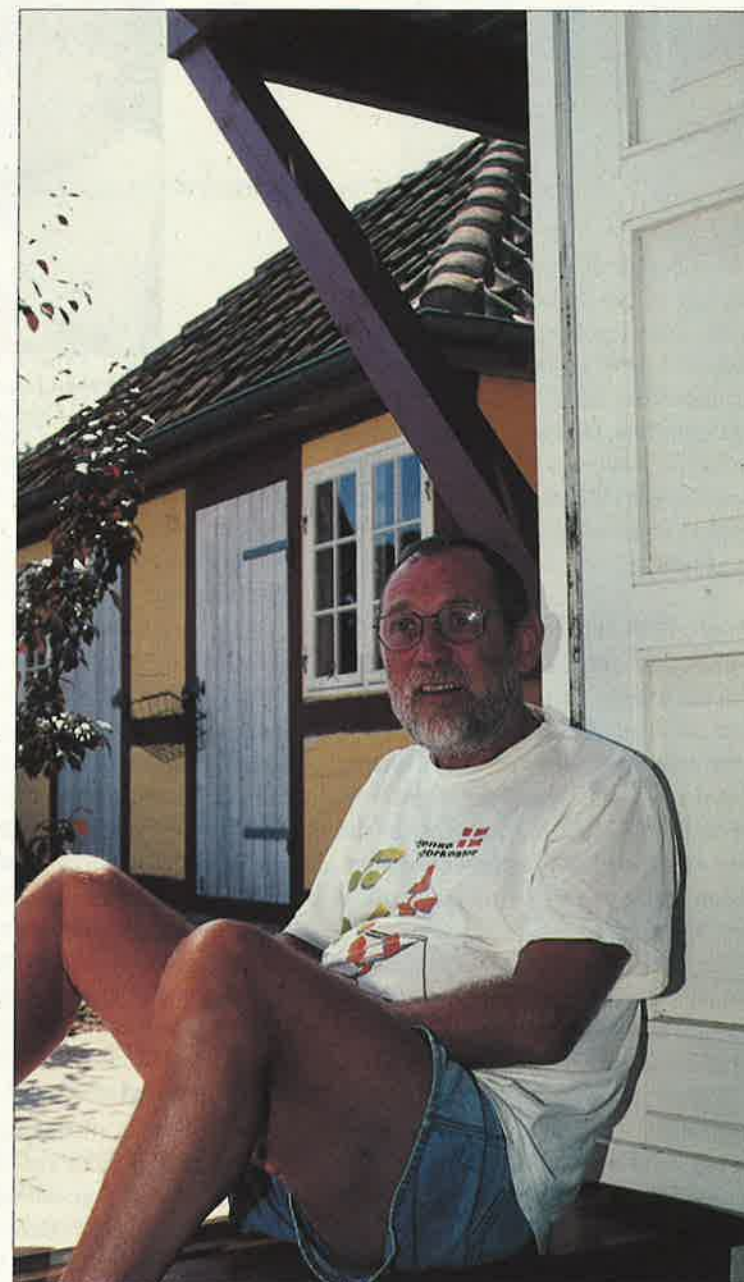
De gjorde jo en indsats for at beholde mig, for de kunne have sagt mig op. De forlangte bare, at jeg skulle have en pensionsordning. Den var jeg først imod, for jeg skulle selv indbetale 10 procent mere end kollegerne, men i dag er jeg nu glad for, at jeg accepterede det.”

“Den gamle idiot”

“Men jobbet gav mig frustrationer. Halvdelen af det – planlægning og så videre – var lystbetonet, men i resten var jeg helt umulig.

Samtidig skulle jeg have et tæt samarbejde med de to værkførere, og det afstedkom også problemer, fordi der var taget planlægningsopgaver fra dem og lagt over på mig. Det var de ikke så vilde med. Når jeg sagde til folkene på gulvet, hvordan de skulle arbejde, reagerede nogle af dem negativt. “Den gamle idiot behøver vi ikke lytte til,” var holdningen hos en del af dem.

Derfor var retrætejobbet nok skruet forkert sammen, for jeg var jo ikke værkfører længere. På en måde kan jeg godt forstå folkene, men jeg følte mig nogle gange trådt på, når der kom unge mennesker ind direkte fra roemarken og sagde, at de ikke ville tage imod ordrer fra mig. ➤



Charcot-Marie-Tooth

Sygdommen har navn efter de tre læger, der første gang beskrev den i 1886, næsten samtidig og uafhængigt af hinanden.

Sygdommen kaldes også Peroneal Muskelatrofi (det betyder svind af musklerne på underbenets forside) eller Hereditær Motorisk og Sensorisk Neuropati, HMSN, der kan oversættes som “arvelig nervesygdom med bevæge- og følesymptomer”.

Der er tale om flere sygdomme med forskellige symptomer og forløb. Fælles er, at muskelsvækkelsen først viser sig i hænder og fødder.

Sygdommen er hyppigere hos mænd end kvinder. Mellem 500 og 1000 mennesker i Danmark har sygdommen.



Preben Jensen har brugt sin tredje alder til at blive trækbasunist. Han spiller i Odense Postorkester og øver sig her foran sin bolig – til ære for fotografen. Normalt foregår det indendøre uden for mange menneskers påhør, idet basun-musik lyder bedst i sammenhæng med et orkester.

Man kan godt sige, at retrætejobbet gav mig et par år længere på Nyborg Plast, men jeg kunne ikke klare det mere end de to år. Jeg kunne jo se, det var uholdbart for alle. Heldigvis kunne jeg bestemme, hvornår jeg holdt op, og jeg vidste nøjagtig, hvad jeg ville lave bagefter. Jeg ville lære at synge i kor og at spille trækbasun, og jeg ville rejse og gå på højskole.”

Banalt, men sandt

Preben har snakket sig frem til det, som han mener, er det væsentlige i diskussionen om skånejobs.

“At lave retrætejobs er ikke så enkelt, som mange gør det til,” siger han. Virker det lidt banalt sagt, så dækker det over et arbejdslivs erfaringer, og sandheden har det ind i mellem med at være banal.

Der blev lyttet til Preben Jensen, da han på Muskelsvindfondens landsmøde deltog i en workshop om skånejobs og fortalte om sine overvejelser.

“Retrætejobs er ofte noget af en misforståelse. De kan i hvert fald være det, og jeg er sikker på, at der er mange mennesker i de jobs, som har oplevet de samme frustrationer som jeg.

Mange mener, at et retrætejob kan være på et værksted, hvor gamle håndværkere kan stå og “lege”. Det er også fint nok, men hvis man har haft nogle opgaver og beføjelser, som jeg har haft, og de bliver fjernet, så er det job ikke meget værd.

Det behøver ikke være virksomhedens skyld. Det kan også være personen selv, som ikke kan fylde nok på af funktioner, der giver arbejdsglæde. For mig burde der have været den arbejdsglæde, som jeg havde før.

Hvis den ikke er der, kan man lige så godt rejse. Jeg er i hvert fald glad for, at jeg stod af i tide for at beskæftige mig

med noget, jeg holder af. Jeg synes egentlig også, jeg har gjort det godt nok på arbejdsmarkedet.”

Måske derfor har det aldrig tiltrukket ham at blive frivillig på Grafisk Museum på Brandts Klædefabrik i Odense, selv om han nemt kunne få en tjans. Han underviser et hold pensionister i at binde bøger ind, og det er tilstrækkeligt.

Intet er umuligt

Preben Jensens planer for sin tredje alder er alle gjort til virkelighed. Han startede med at tage på højskole, hvor han erfarede rigtigheden i sætningen: “Intet er umuligt, det er bare med at komme i gang, og vi starter på mandag!”

Læresætningen gav et kraftigt afsæt til ambitionen om at blive trækbasunist. Han lærte det, omend hans ældste datter Bettina (som er professionel basunist i London), påstod, at hans ambitioner var alt for høje. Dertil var han startet på musikken i for høj en alder.

Preben spiller trækbasun i Odense Postorkester, men når der marcheres i lange stræk, kan det blive noget anstrengende. Han overvejer at søge ind i et orkester, der går knapt så meget. Det kunne være Nyborg Jernbane-

orkester, som er velanskrevet med 70 musikere. Hans yngste datter, Lotte, er fløjtenist i det orkester.

Samtidig medvirker han i flere kor, dels i Hvinninge Sangkor (hvor hans nuværende kæreste Eva er med) og i et sangkor i Odense.

Rejser for sin pension

Rejse-ønskerne er til fulde opfyldt, også takket være den gode pension, der for eksempel gjorde det muligt i foråret at rejse til Borneo og bo i langhus sammen med stammefolket ibanerne. Han har rejst i mange lande og vil fortsætte, så lang tid pensionen og helbredet tillader det.

Meget tyder på, at pensionen slipper op før kræfterne. Preben har humør, en kraftig livsgnist, og han er et godt eksempel for døtrene, som også har muskelsvind af typen Charcot-Marie-Tooth.

De blev af lægerne rådet til ikke at få børn, men mens den yngste ikke ønsker at få børn, lød den ældste datters reaktion:

“Det skal de ikke blande sig i! Far har det godt og oplever en masse ting, så hvorfor skulle jeg ikke selv få børn?” ■

Job er en ret, ikke en pligt

Workshops på landsmødet om skånejobs, produktionsvirksomhed og krav til samfundet

Deltagelse på det almindelige arbejdsmarked bør være en ret – og ikke en pligt – for fysisk handicappede. Flere har oplevet marginalisering og fjernelse af jobindhold, når handicappet opstår, mens man er på arbejdsmarkedet. Nedslidning efter mange år sætter sine spor, og kræfterne svinder hurtigt. Så derfor er der bestemt ingen pligt.

Indledningen er hentet i et af fire referater fra de workshops, der på landsmødet beskæftigede sig med skånejobs og ideer om produktionsvirksomhed i Muskelsvindfonden. Ordene dækker, stort set holdningen i alle grupper, at Muskelsvindfonden skal inspirere samfundet og støtte den enkelte handicappede i dennes valg.

Muskelkraft har tilladt sig at plukke i de fyldige referater, hvor forslag og holdninger refereres punktvis.

Skånejobs

- Skånejobs skal være tilpasset den enkeltes kvalifikationer og interesser, men kræver også indlevelse og forståelse hos ledere og kolleger for den handicappedes forhold.
- Arbejdsgiveren skal ikke tvinges til ansættelse af handicappede via lovgivningen, hvor modvilje mod ordningen nemt vil blive rettet mod den enkelte handicappede. Derimod ønsker gruppen en oplysningskampagne, som nok primært skal være rettet mod arbejdsgiveren og myndighederne, og som skal profilere de handicappede, fortælle om deres fortræffeligheder, afmystificere området og skitsere tilskudsordninger.
- 1/3-ordningen (hvor man må supplere førtidspension med beskyttet

arbejde) fik udelt kritik. En nævnte sin erfaring med, at den var blevet udnyttet, idet der reelt set var blevet krævet det samme af den pågældende som af de andre ansatte. En anden nævnte, at han følte sig nedvurderet af ordningen, idet han mente, at hans kvalifikationer jo var lige så meget værd som ikke-handicappedes.

- Det skal gøres lukrativt for firmaer og virksomheder at ansætte handicappede.
- De eksisterende tilskudsordninger trænger til en kritisk gennemgang, så de kan blive mere fleksible og flere kan få glæde af dem.
- Oprettelse af en jobbank for handicappede, som bygger på lancering af forskellige profiler.
- Eventuelt en kvoteordning på arbejdsmarkedet for hurtigt at åbne op for muligheden for at ansætte handicappede i virksomhederne.

Holdninger og uddannelse

- En reel ligestilling skal opnås mellem handicappede og ikke-handicappede. Som én udtrykte det: Det er spildte år at arbejde intenst og målrettet på at integreres i arbejdsmarkedet, hvis dette alligevel viser sig at være umuligt.
- Den handicappede skal ikke bevise mere end ikke-handicappede, dvs. heller ikke være mere kompetent. Det skal være legitimt at være afhængig af arbejdsmarkedet.
- Unge mennesker med et handicap, der ønsker at gennemføre en uddannelse og senere få et job, skal gøre sig klart, at det kræver hårdt arbejde og udholdenhed at kunne konkurrere på arbejdsmarkedet.

- Kommuner og amter (stat) bør have større socialt ansvar.
- Holdninger til at have handicappede ansat trænger til at blive revideret. Der skal ske holdningsændringer både i uddannelsessystemet, det sociale system og hos virksomhederne.

Egen produktionsvirksomhed

- Muskelsvindfonden skal ikke for enhver pris lave egen virksomhed, hedder det videre i referatet. Der skal i hvert fald være økonomi i det. Fængslerne kan lave ispinde.
- Vi skal bruge teknologien (f.eks. grafik). Her kan fonden trykke sine egne ting (multimedier). Der skal ikke kun være handicappede ansat. Konsulentvirksomhed for biler og andre hjælpemidler.
- Man kan lave en virksomhed, hvor man kvalificerer handicappede til erhvervslivet.
- Rådgivning om: indslusning af handicappede i virksomheder, jobsøgning/ jobvalg/jobmuligheder (over for skoler), indretning af hjælpemidler.
- Etablering af en konsulentfunktion, som skal informere og vejlede om forholdet handicappet/arbejdsplads, og gerne udfarende ved etablering af nye arbejdspladser.
- En skole, hvor man både omskoler og oplærer. Stille oplærer-hold til rådighed for virksomheder og kommuner.
- Alle mener, at Muskelsvindfonden skal gå i spidsen og slå alle nye stillinger i foreningen op i Muskelkraft og også have en politik på området.

ager

Skal hjælperen hjælpe med sex?

Der er mere end sex i livet, blev det understreget på workshop

Har alle I handicappede lige så meget selvtilid, når det drejer sig om at fortælle om jer selv personligt, som Evald har?

Spørgsmålet hang lidt i luften, da der under landsmødet blev holdt workshop om seksualitet. Og flere havde bud på et svar, som i referatet sammenfattes sådan:

“Nej, vi er vist lige så forskellige som alle andre.”

Her er nogle pluk fra referatet:

- Fordommen om, hvorvidt handicappede må få/ha' handicappede kære-



Det er vigtigt at få lov til at være nogen under dynen, og være alene til at lære sin seksualitet at kende.

ster, diskuteres. NN har haft en svindler-kæreste – det var meget besværligt.

- Der er mere end sex i livet – det drejer sig også om kærlighed til en kæreste.
- Diskussion om hjælperens ret til at sætte en grænse for at hjælpe til med sex: Hjælperen må selvfølgelig selv sætte grænser, men hjælp til positionering må man forvente. Klare meldinger mellem hjælper og bruger kan anbefales.
- Diskussion af, hvorvidt jobsamtalen med hjælperen skal bruges til at fortælle om hjælp til sexlivet.
- Det er OK, siger en mand, at få sin mandlige hjælper til at hjælpe med at onanere, men han kan ikke få sig til at bruge sine kvindelige hjælpere. Andre fortæller, at de får hjælperen til at give/anbringe pornoblade, men så klarer han/de det selv.
- Forælder efterlyser gode råd fra de handicappede: Lange badekarophold

er en mulighed. Forælder mener, at man ikke kan forlange hjælp til sex fra plejer eller hjælper. Det burde være socialforvaltningen, der betalte for prostituerede el.lign. Det er ikke ret mange enige i.

- Men seksuelle erfaringer kan man helt fint få hos prostituerede (synes drengene og ikke pigerne).
- Flere fortæller, at de havde det sådan, at de ikke ville dø uden at have prøvet sex, og derfor købte sig til det. Det var OK.
- Forælder til pubertetsdreng rejser spørgsmålet om, hvordan hun skal tackle sønnens pik&patter-reageren på sine kvindelige hjælpere. Ville det være bedre med en mandlig hjælper? De garvede brugere i forsamlingen anbefaler både kvindelige og mandlige hjælpere. Lad pubertetsdrengen få lejlighed til at være alene på toilet, nøgen i sengen – det er vigtigt at få lov til at være alene.



– men det drejer sig først og fremmest om samvær og kærlighed.

Nye netværk på ønskelisten

Hvordan skal medlemsforeningen udvikle sig, lød spørgsmål til workshops

Hvordan tilgodeses medlemmerne bedst i Muskelsvindfonden, hvordan udvikler man de mange kurser, og hvilke ideer er der til det kommende jubilæumsår? Det var spørgsmålene til de tre workshops, som på landsmødet beskæftigede sig med medlemsforeningen.

Her er uddrag af de skriftlige referater:

Medlemsgrupperne

- Forslag til nye typer grupper: børn med handicappede forældre, bedste-forældre, andre pårørende, sorg-gruppe.
- Grupper kan evt. startes via tema-dage. Så har man mulighed for at få skabt interesse.
- Fremtiden som netværk kunne være netværk på computere: database om hjælpemidler, om anden viden, efterlysning af interesserede til f.eks. forældregruppe, udveksle erfaringer.
- Medlemsservice skal måske være mere udfarende med oprettelse af nye grupper, når der er behov.

Kommunikation mellem grupper:

- Omstrukturering af kontaktudvalgs-weekenderne er en mulighed. F.eks. to parallellforløb i samme weekend med “Nyt fra Fonden” som fælles-emne. Det vil tilgodesse flere.
- Er der behov for to weekends?
- Spørgeskemaundersøgelse blandt grupperne og kontaktpersonerne om behov kunne laves.
- Nyhedsbreve om arrangementer mellem grupperne.
- Når man skal skrive indlæg (referat) om arrangementerne, skal det også bringes ud – gerne via Muskelkraft.
- Kontaktpersonerne i lokale telefon-

bøger og evt. i lokalaviser samt liste over netværksgrupper.

Kurserne

- Ønske om kurser for forældre og bedsteforældre om, hvordan man eksempelvis skal forholde sig i kritiske situationer.
- Kursusudbud fra VB er ikke særligt kendte. Pårørende skal kunne komme på kursus i prognose og pleje for de typer, som er relevante for de pårørende. De små undergrupper finder ikke, at udbuddene er tilstrækkelige.
- Kurserne skal gøres mere synlige for nye medlemmer.
- Resolution om hyppigere sammenkomster i sammenlignelige grupper. Erfaringer fra gennemførte kurser er gode, og flere kurser med afgrænset deltagerliste skal gennemføres i nærmeste fremtid.
- Kursusoversigt over kurser, som tænkes udsendt i 1996, skal udsendes i januar 1996. Udsendes sammen med Muskelkraft 1/96.
- Begynderkursus bør kunne få kendskab til kontaktpersonerne, gerne ved, at en kontaktperson deltager i kurset. Kurset bør følges op i løbet af tre-fire måneder, idet bruger-kredsen ofte er så bred, at ens egne problemstillinger ikke kan tilgodeses på en enkelt weekend. Oplysninger om statskonsulenterne bør gives på begynderkurserne.
- Videoen “Vi ringer bare til Århus” er ikke længere kendt, og signalet er ikke tydeligt/til dels ukendt for nye medlemmer. Man savner kendskab til, hvorledes beslutninger træffes, og hvordan man kommer i kontakt med personer, som kan bistå med

løsning af konkrete problemstillinger.

- Kurser med deltagelse af socialrådgiver/sagsbehandler og psykolog skal prioriteres højere, og foreningen bør ansætte psykolog og sagsbehandler som servicetilbud til foreningens medlemmer.
- Foreningen synes delt i to. En græsrodsbevægelse, som arbejder lokalt, og en landsforening, som arbejder med handicapspolitik og indsamlinger.

Jubilæumsåret

- Opbakning bag idéen om at lave et landsmøde, som har et større sygdomsfagligt præg. En god afveksling til de seneste års gruppediskussioner. Vi skal passe på ikke at blive alt for seriøse – der skal også være plads til tant og fjas.
- Vi skal sikre, at medlemmerne “får noget ekstraordinært” ud af jubilæet. Det kan f.eks. være i kraft af en psykologordningen, som bliver prioriteret så højt, at der bliver samlet penge ind til den specielt.
- Vi skal ændre holdninger/arbejde med fordomme. Vise, at vi har et værdifuldt liv, synliggøre os selv. Det kan vi f.eks. gøre ved at opprioritere teaterarbejde.
- Vi skal være mere synlige i forbindelse med de grønne koncerter.
- Hvad med at få en protektor til foreningen. Vi kunne overveje at spørge Joachim og hans nye prinsesse.
- Ordet “muskelsvindler” skal anvendes med omhu. Gruppen havde generelt en modstand mod ordet og opfordrer til, at det ikke bliver dominerende i jubilæumsåret!

Haves: ledige stillinger ønskes: handicappede

Uventet problem: Det kan være svært at finde ledige handicappede til normale jobs

Endnu et paradoksproblem er opstået på arbejdsmarkedet: Der findes normaljobs, som helst skal besættes med handicappede, men der mangler ansøgere!

Paradokset er kun tilsyneladende, mener handicapkonsulenterne i Arbejdsformidlingen. De kvalificerede handicappede findes, men mange har ikke fået information nok.

Konsulent i Århus-regionen, Leif Scherrebeck, bekræfter, at der over hele landet findes eksempler på jobs, som arbejdsgiverne gerne ville besætte med handicappede, men man kunne ikke komme i kontakt med målgruppen. Eksemplerne er dog ikke talt sammen.

"Selv har jeg været ude for det et par gange. En stilling som kontorassistent og et job hos McDonald i Randers havde jeg svært ved at få besat," siger han.

Handicapkonsulenterne startede i løbet af 1994. Frem til forsøgets slutdato 1. januar 1997 skal de søge at skaffe flere stillinger til handicappede, og det gøres blandt andet ved at samarbejde med virksomheder, kommuner og amter. Derefter forsøger de at finde ansøgere til stillingerne. Konsulenterne har i øvrigt det fortrin, at de selv er handicappede og derfor kender til ansøgernes muligheder på arbejdsmarkedet.

Mens det gik nogenlunde med at skaffe stillinger, så kneb det mere at finde frem til de handicappede.

Må ikke registrere

Problemet er, at konsulenterne ikke via edb-registreringen kan lokalisere de handicappede. Søger man på ordet

"kontorassistent", får man de ledige frem, som kan besætte dette job, men det må ikke registreres, om vedkommende er handicappet.

"Derfor må vi appellere til de handicappede om at kontakte os. Indtil videre har vi haft møder med De Samvirkende Invalideorganisationer, kommuner, amter, jobprojekter, revalideringsklinikker og andre, og formålet har været at informere om jobmulighederne," oplyser Leif Scherrebeck.

Nogle har mistillid

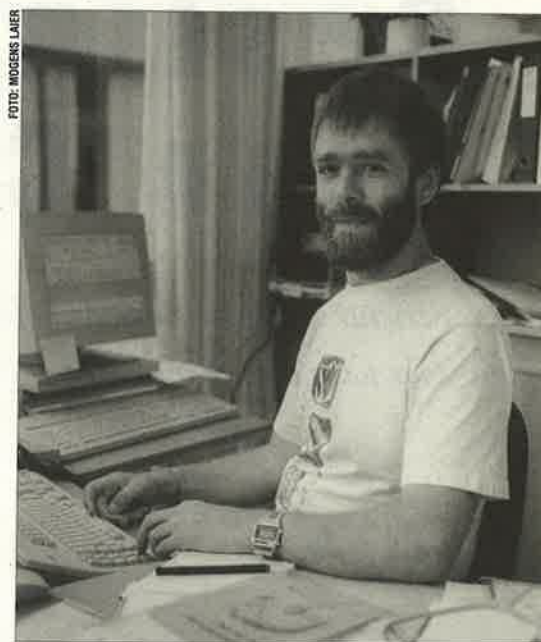
Han er klar over, at nogle har haft mistillid til AF-systemet og været nervøse for at miste dagpengene, hvis de siger nej til ledige jobs på grund af deres handicap.

"Den mistillid er der ingen grund til. Det er ikke AF, men A-kassen, der vurderer, om medlemmet står til rådighed. A-kasserne kan ved samtaler med et medlem afgrænse området, der søges arbejde indenfor. Er man for eksempel socialrådgiver og har epilepsi, kan man undgå at tage arbejde i det stressende forkontor, der ellers ville kunne udløse et epileptisk anfald.

Scherrebeck håber, at der det næste halve års tid vil dukke så mange handicappede ledige op, at problemet vil være løst. Handicapkonsulenterne vil også rådgive de ledige om støttemulighederne, eksempelvis ordningen om personlig assistance, som er forbedret i år.

Fortrinsadgang

Handicappede kan også gøre brug af fortrinsadgangen. Den sikrer adgang til jobsamtaler, hvis kvalifikationer er i orden. Arbejdsgiveren kan ikke af-



Leif Scherrebeck – håber, at flere handicappede vil henvende sig til handicapkonsulenterne, som er ansat over hele landet.

viser den handicappede ansøger på forhånd, men der er ikke noget krav om, at arbejdsgiveren skal ansætte den handicappede.

"Men hvis ansøgeren har samme kvalifikationer som andre og bliver afvist, så kan Arbejdsformidlingen tage en samtale med arbejdsgiveren og få denne til at forklare sig," fortæller Scherrebeck. Han erkender, at der har været myter omkring fortrinsadgangen, men hans erfaring er, at den stort set praktiseres fornuftigt.

Handicappede, som kan bestride såkaldte tredjedelsstillinger eller 50/50-stillinger, kan godt få hjælp af AF til at finde jobs, men det er kommunen, som bevilger retten til at udnytte ordningerne til de pågældende stillinger, understreger konsulenten.

ager

Destination: Gran Canaria

Ferietur med påtrængende udfordringer – men også otte dage uden besvær med at skulle have en masse tøj på og af!

AF ERIK S. ANDERSEN
TEGNING: ALLAN STOCHOLM

Det er lørdag morgen, da vi ruller ind i afgangshallen i Kastrup Lufthavn. Forude venter otte dages ferie i sol og varme. Destination Puerto Rica, Gran Canaria.

Alt er forberedt. Er der trapper, elevator på hotellet, hvor brede er dørene, kan jeg komme til poolområdet, til restauranten, i baren, på altanen osv. Vi ved, hvor hotellet ligger – vi har jo været der tre gange før. Men det var før en eller anden bestemte, at jeg skulle rammes af sygdommen ALS. Nu er jeg helt lam fra mellemgulvet og ned, og på det seneste er armene begyndt at overveje førtidspension.

Unægteligt et forandret liv, der byder på nye udfordringer.

Kun en enkelt kop morgenkaffe – toiletbesøg og en sidste smøg, lige inden vi ruller ind i gate 23, tre kvarter før afgang.

Præcis en halv time før afgang står de der, Falckfolkene, der sørger for, at jeg kommer ind på mit flysæde på 41. række. Snart myldrer det ind, og tre kvarter forsinket letter vi med næsten 300 forventningsfulde passagerer.

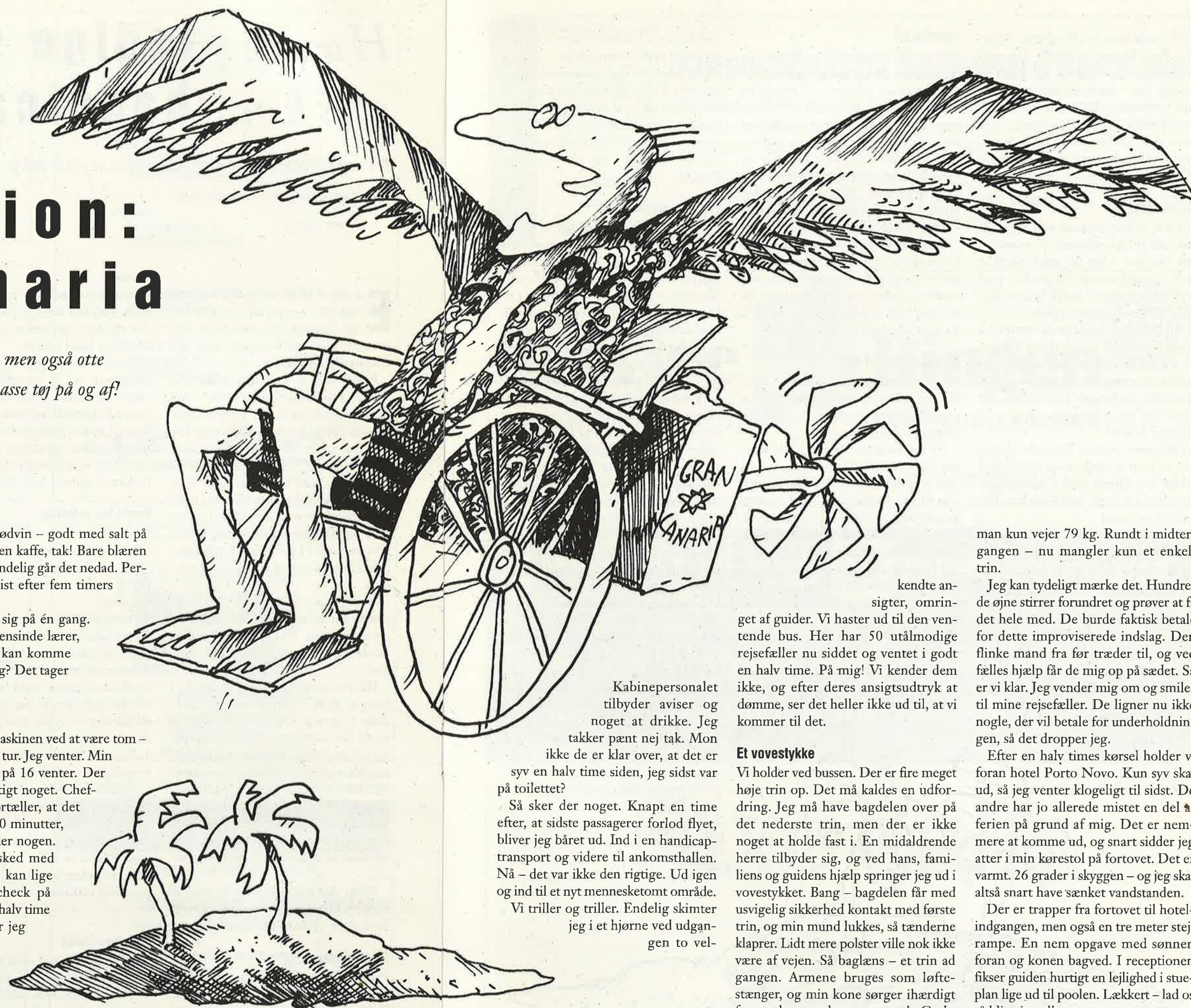
Beregnet flyvetid fem timer. Kun et

enkelt glas rødvin – godt med salt på maden – ingen kaffe, tak! Bare blæren nu holder! Endelig går det nedad. Perfekt og præcist efter fem timers flyvning.

Alle rejser sig på én gang. Mon de nogensinde lærer, at man ikke kan komme ud på én gang? Det tager tid.

Jeg venter

Endelig er maskinen ved at være tom – så er det min tur. Jeg venter. Min kone og søn på 16 venter. Der sker ikke rigtigt noget. Chefstewarden fortæller, at det vil vare ca. 10 minutter, så kommer der nogen. Jeg tager afsked med familien. De kan lige så godt få check på bagagen. En halv time senere sidder jeg der stadig.



Kabinepersonalet tilbyder aviser og noget at drikke. Jeg takker pænt nej tak. Mon ikke de er klar over, at det er syv en halv time siden, jeg sidst var på toilettet?

Så sker der noget. Knap en time efter, at sidste passagerer forlod flyet, bliver jeg båret ud. Ind i en handicap-transport og videre til ankomsthallen. Nå – det var ikke den rigtige. Ud igen og ind til et nyt mennesketomt område.

Vi triller og triller. Endelig skimter jeg i et hjørne ved udgangen to vel-

kendte ansigter, omringet af guider. Vi haster ud til den ventende bus. Her har 50 utålmodige rejsefæller nu siddet og ventet i godt en halv time. På mig! Vi kender dem ikke, og efter deres ansigtsudtryk at dømme, ser det heller ikke ud til, at vi kommer til det.

Et vovestykke

Vi holder ved bussen. Der er fire meget høje trin op. Det må kaldes en udfordring. Jeg må have bagdelen over på det nederste trin, men der er ikke noget at holde fast i. En midaldrende herre tilbyder sig, og ved hans, familiens og guidens hjælp springer jeg ud i vovestykket. Bang – bagdelen får med usvigelig sikkerhed kontakt med første trin, og min mund lukkes, så tænderne klapper. Lidt mere polster ville nok ikke være af vejen. Så baglæns – et trin ad gangen. Armene bruges som løftestænger, og min kone sørger ihærdigt for, at benene kommer med. Godt,

man kun vejer 79 kg. Rundt i midtergangen – nu mangler kun et enkelt trin.

Jeg kan tydeligt mærke det. Hundrede øjne stirrer forundret og prøver at få det hele med. De burde faktisk betale for dette improviserede indslag. Den flinke mand fra før træder til, og ved fælles hjælp får de mig op på sædet. Så er vi klar. Jeg vender mig om og smiler til mine rejsefæller. De ligner nu ikke nogle, der vil betale for underholdningen, så det dropper jeg.

Efter en halv times kørsel holder vi foran hotel Porto Novo. Kun syv skal ud, så jeg venter klogeligt til sidst. De andre har jo allerede mistet en del af ferien på grund af mig. Det er nemmere at komme ud, og snart sidder jeg atter i min kørestol på fortovet. Det er varmt. 26 grader i skyggen – og jeg skal altså snart have sænket vandstanden.

Der er trapper fra fortovet til hotelindgangen, men også en tre meter stejl rampe. En nem opgave med sønnen foran og konen bagved. I receptionen fikser guiden hurtigt en lejlighed i stueplan lige ud til poolen. Lækkert – lad os så blive installeret.

Min kone låser os ind, og snart sidder vi i stuen. Det er bare livet. Op med døren og ud på terrassen. Et enkelt 15 cm højt trin – nemt og enkelt. Af med tøjet – ren afslapning, mens den øvrige del af familien pakker ud. Tænk, at jeg i otte dage kan slippe for alt besværet med at skulle have en masse tøj på og af!

Nu skal jeg!

Snart er vi klar, men nu skal jeg altså. Ind i stuen og forflytning til en anden stol. Gangen er lige det smalleste til at dreje de nødvendige 90 grader, men med forstøtterne i døråbningen kan stolen vrides det sidste stykke.

Mit blik løber vurderende rundt i det flisebelagte rum. Lige inden for døren til venstre er toilettet, og med 25 cm mellemrum følger bidét og badekar. På modsatte side hænger håndvasken. Alt i alt er der vel et frit gulvareal på godt en kvadratmeter.

Jeg prøver at rulle den sidste meter for at komme ind, men kørestolen sidder fast. Døren sidder indvendigt i karmen, så den ene håndring kan ikke komme igennem.

Vandstanden fortæller mig stædigt, at udfordringen ikke er uløselig, og efter et par meget dybe indåndinger gennemføres, hvad enhver ville betegne som en mildest talt hasarderet forflytning. Min bagdel konstaterer da også med alle sanser, at den ikke er formet til at lande på tværs af et toiletbræt, men hvad gør man ikke for et godt formål. Det lettede. Efter ni en halv time skabes en mere naturlig væskebalance. Tilbageturen til stolen vil jeg undlade at beskrive, men efter et utal af miserable forsøg lykkedes det. Ferien skulle jo nødig tilbringes på toiletet.

Familieråd

Et hurtigt familieråd og endnu en besigtigelse. Vi må have døren afmonteret. Sønnen prøver – vi har jo en schweizerkniv med, men han må opgive. Så tager konen over – afsted til receptionen og efter et kvarter ankommer en håndværker med hammer og mejsel. Snart er døren og en del af karmen fjernet. Nu kan kørestolen komme ind og bakkés ud. Endelig er vi klar til otte dages ferie.

Dagene tilbringes ved poolen i solen fra en skyfri himmel og aftenerne over god mad og vin på forskellige restauranter i centret ca. en kilometer fra hotellet. Det er nemt at komme rundt. Er livet ikke bare herligt?

Længsel efter et bad

Efter to dages gennemstegning begynder jeg at længes forfærdeligt efter et bad. Poolen har jeg efter talrige beregninger opgivet.

Jeg begynder igen at regne. Hvordan gør vi? Kørestolen kan komme ind og med den ene armstøtte fjernet komme hen til badekarret (ellers sidder håndvasken i vejen). Men der er ikke plads til at dreje stolen, så badekarret er på tværs foran stolen. En helt umulig forflytningssituation. Og dog – hvis jeg kører helt frem til karret, tager fodstøtterne af, får løftet benene op over karrets kant, kører frem – så er jeg jo næsten kommet i. Reelt skal der bare et passende skub til. Men kan jeg komme op igen? Jeg tror det – vi tager chancen!

Det virker. Måske lige bortset fra et par mindre detaljer. I første omgang havner mine 190 cm på tværs i

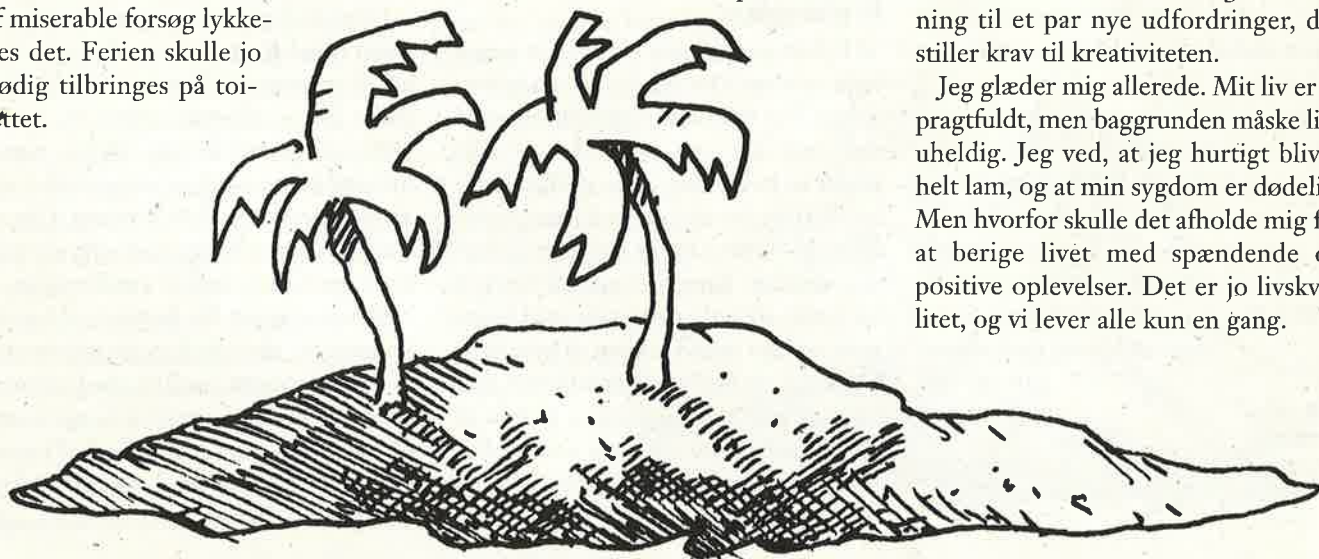
badekarret så leddene knager, men det får vi ved fælles anstrengelser rettet op på. Så følger en herlig stund med vand og sæbe. Det kniber med balancen, så hårvasken klares af min kones kærlige hænder. Om jeg nyder det? Men desværre får alting som bekendt en ende. Jeg må op, inden jeg går helt i opløsning.

Plads til størrelse 43

Jeg har udtænkt hvordan. For enden af karret er en smal repos, som jeg må kunne komme op på ved armenes hjælp. Hvad sagde jeg – i første forsøg. Så tørrer vi, mens jeg klamrer mig til karrets kant. Så svinges benene ud. Ned mellem kar og bidét, hvor der lige er plads til en størrelse 43. Nu skal jeg blot tilbage i kørestolen. Det går ikke. Der er ikke plads til både kone og kørestol, så jeg beslutter en noget særpræget rute. Forflytning fra kanten til bidét. Det passer heller ikke til bagdelen. Dernæst forflytning fra bidét til toilet – denne gang behørigt lukket. Endelig et kendt udgangspunkt. Så ud med konen og ind med stolen og endnu en forflytning. Jeg har fået varmen, og et par sveddråber triller fra panden ned over kinden. Nu ville det gøre godt med et bad, men nej, jeg tror jeg venter til i morgen.

Resten af ferien byder ikke på nye udfordringer, og alt for hurtigt må vi vende næsen hjemad til de vante, trygge omgivelser. Jeg skal hjem og arbejde, men kun i knapt to uger. Så skal restferien brændes af på en rigtig herretur. 10 dages ferie i en lejet 42-fods sejlbåd i det græske øhav. Bare os fire mandfolk. Det skal nok give anledning til et par nye udfordringer, der stiller krav til kreativiteten.

Jeg glæder mig allerede. Mit liv er jo pragtfuldt, men baggrunden måske lidt uheldig. Jeg ved, at jeg hurtigt bliver helt lam, og at min sygdom er dødelig. Men hvorfor skulle det afholde mig fra at berige livet med spændende og positive oplevelser. Det er jo livskvalitet, og vi lever alle kun en gang. ■



Ti meter sponsoreret kunst

Isabelle Schwartzbach ville lave
"det ultimative billede" og derefter
holde op med at male
– sådan gik det ikke

15 kvm. papir

diverse pensler

et utal tuber maling

fem blyanter

otte iøjneklemmer

bagbeklædning

11 dåser imprægnering

glas og ramme

samt et viskelæder

Det er hundedyrt at lave et kunstværk på 10 gange halvanden meter, som nu var det mål, som Århus-kunstneren Isabelle Schwartzbach havde sat sig. "Det ultimative billede" skulle laves, og så færdig med at male! Et eventyr, en rejse gennem tiderne med titlen "Den gule piges liv og levned", skulle gengive alt, hvad hendes frodige fantasi kunne opbyde.

I dag kunne hun ikke drømme om at stoppe med at male. En af årsagerne er måske, at den arbejdsmetode, hun har taget i anvendelse ved kæmpeprojektet, har været særdeles givende. Hun har opnået inspiration og morsomme



Her er blot nogle få af de 10 meter, som maleriet i alt skal omfatte. Isabelle Schwartzbach har sin hjælper Hanne Dalgaard (th.) til at hjælpe med at forhindre værket i at flyve væk.

FOTO: JONNA KELDSEN



Udsnippet fra byen er starten af "Den gule piges liv og levned".

stunder i det lyse kælderrum under bygningen Nyringen i Århus.

For nu har Isabelle over 100 sponso-
rers øjne i nakken, når hun maler. Hun
har sat maleriet på anparter à 20 kro-
ner, og sponsorerne får ret til at foreslå
delmotiver til billedet. Sponsorerne
kan få deres initialer malet ind et sted,
eller de kan vælge at sponsorere noget
af det, som allerede er malet.

Øjnene i nakken kommer af, at en-
hver sponsor har ret til at bese det, der
aktuelt males. Det er der mange, der
har benyttet sig af.

Vildt morsomt

"Da jeg startede, tænkte jeg på at søge
fonde, men så blev det jo moderne med
"privat finansiering". Det var en god
ide, mente mange mennesker. Jeg selv
synes, at det er vildt morsomt!"

"Folk er nysgerrige efter at se, hvor-
dan det går, og for mig er det en ud-

fordring at få detaljerne passet ind.
Sponsorerne holder mig til ilden,"
siger Isabelle, som har muskelsvind.

Træt af det hele kan hun også blive,
så får hun lyst til at klippe billedet lige
dér, hvor hun er kommet til, og så fær-
dig. Men de 10 meter skal nås, og i dag
er hun halvvejs mod målet.

Billedet starter i nutiden med byens
liv, men glider efterhånden over i
drømme og det ubevidste. Riddere,
hekse, enhjørninger, kærlighed, elskov,
drab, skovens mystik og alt muligt fan-
ges af øjnene, som derefter ledes videre
i handlingen. I løbet af de sidste meter
vil hun vende tilbage til "virkelighede-
n", når den gule pige når frem til
havet.

På vejen har Isabelle også brugt flere
tusinde timer. Alene af den grund kan
projektet ikke gøres op i penge, og
sponsorpengene bruger hun da også
mest til at "holde sig i gang".

Hun regner med at blive færdig i
løbet af næste år, og da vil projektet i
sin nuværende form have været over
halvandet år. Projektet blev startet som
løse A4-malerier, som blev klistret sam-
men, men det fungerede ikke rigtigt,
og derfor er motiverne og anpartsha-
verne flyttet med over på det store
stykke papir.

Indtægter venter hun ikke, idet
kunstværket helst skal foræres til "et
værdigt sted". Om det bliver et vente-
værelse eller et musikhus, er ikke af-
gørende. Blot skal folk have tid til at lade
sig trække rundt i Isabelle Schwartz-
bachs forunderlige univers.

ager

Hvis nogle af Muskelkrafts læsere vil køre
med på sponsorgagnen, skal de ikke holde
sig tilbage. Der er fortsat mange billedfel-
ter, som ikke er afsat.

De følgende sider er uddrag af en rapport, som er skrevet af de danske deltagere i rejsen til Estland: Cheflege Jes Rabbek, fysioterapeut Sylvia Hyde og sekretær Gerda Steen Larsen, alle Muskelsvindfonden, samt professor Cbr. Krarup, Rigshospitalet, og professor Johannes Jakobsen, Århus Kommunehospital.

Danmark og Estland

Mellem de fleste vesteuropæiske muskelsvindorganisationer er der indgået aftale om, at hver enkelt påtager sig et ansvar for arbejdet med at opbygge muskelsvindorganisationer i Østeuropa.

Aftalen indebærer, at Muskelsvindfonden koncentrerer sig om arbejdet i Estland, hvor der blev oprettet en muskelsvindorganisation i 1994.

Estland: **Mangelfuld behandling af muskelsvind**

Professionelle danske behandlere var i Estland for at holde kursus og undersøge behandlingsforholdene for personer med muskelsvind



Den unge mands hjælpeløse situation viser, at også de sociale forhold for handicappede er meget dårlige. Selv om han er afhængig af hjælp i alle døgnets timer, får han kun 16 timers hjælp om måneden. Derfor må han ligge alene på gulvet hver dag mellem 7 og 17, mens hans forældre er på arbejde.

I dagene 7.-13. juni 1995 var en gruppe professionelle danske behandlere i Estland.

Formålet med rejsen var at kortlægge udbredelse og behov for behandling af muskelsvind i Estland og at holde kursus om neuromuskulære sygdomme for estiske neurologer.

Speciel interesse var der fra vores side i sygdommen myasthenia gravis, idet vi for ca. to år siden havde lejlighed til at konstatere, at behandlingen af patienter med denne sygdom i Estland var højst mangelfuld.

Behandling af muskelsvindpatienter

Der er i alt 600 neurologiske senge, hvoraf mange findes på de små neurologiske afdelinger på amternes central-sygehuse, hvor der overvejende behandles patienter med sygdomme i det perifere nervesystem og med slagtilfælde. Neurologerne ser meget få "klassisk" neurologiske patienter med f.eks. neuromuskulære lidelser. ➤

Neurologiske specialafdelinger findes på universitetshospitalet i Tartu og på Mustamäe Hospital i Tallinn. Selv om man i Estland har viljen til at centralisere behandlingen, så har midlerne manglet.

Diagnosticeringen af patienter med muskelsvind synes at være meget tilfældig. Mange er diagnosticeret hos de praktiserende læger, og tidligere har specialundersøgelser været foretaget i Leningrad, men de var få og usystematiske. Enkelte er diagnosticeret på universitetshospitalet i Tartu. For de voksne patienters vedkommende tilbydes tilsyneladende ikke opfølgende behandling.

Der skønnes at være stor usikkerhed omkring diagnosticering, da det klini-

ske billede ofte ikke svarer til det diagnostiske billede.

Med hensyn til Myasthenia Gravis stilles diagnosen klinisk. Der har ikke været tradition for centralisering af behandlingen, som har været nødtørftig.

Medicineringen har været præget af den russiske medicinske skole med brug af mange forskellige typer medicin, der for os synes uhensigtsmæssige og uvirk-somme.

Mustamäe Hospital i Tallinn

Hospitalet er fortrinsvis for akutte patienter, og der er ingen specielle forholdsregler eller behandling af patienter med neuromuskulære lidelser.

Afdelingen råder ikke over apparatur til klinisk neurofysiologisk undersøg-

else af patienter med neuromuskulære lidelser. Der har ikke været mulighed for anskaffelse af apparatur eller på nuværende tidspunkt for specialiserede undersøgelser. Man er fra afdelingen meget interesseret i dette, men økonomien tillader det ikke.

Det er en forudsætning for udvikling af et neuromuskulært center i Tallinn, at sådant apparatur anskaffes, og startbehovet vil være cirka 700.000 kr. Neurofysiologisk afdeling på Rigshospitalet vil være villig til at yde fortsat træning til en yngre neurolog på opfølgende basis.

Universitetshospitalet i Tartu

Der er i Tartu gjort en begyndelse til udstyrmæssigt at kunne undersøge patienter med neuromuskulære lidelser, men kapaciteten på landsbasis er klart ringe. I et land med en befolkning på 1,5 mio. er der behov for at udbygge laboratorier svarende til en samlet kapacitet på Århus Kommunehospital og Rigshospitalet. Neurologisk afdeling ledes af professor Ain-Elmar Kaasik.

Børneafdelingen i Tartu synes at være professionelt ledet og struktureret. Den er normeret til 15, men har ofte overbelægning på op til 20 børn. Personalet består af børneurologer, en psykolog, en fysioterapeut og en talepædagog.

Muskelsvind hos børn

I Estland findes der i øjeblikket ingen formaliseret centralisering af behandling af muskelsvindsygdomme hos børn. I praksis foregår den dog oftest enten på universitetsafdelingen i Tartu eller på børnehospitalet i Tallinn.

Inden for det seneste halvandet år er behandling af børn med Duchennes muskeldystrofi (DMD) forsøgt centraliseret i Tartu, og gennem det seneste halve år er der til denne behandling knyttet en yngre klinisk videnskabelig

assistent. Man har planer om at besøge familierne i hjemmene med henblik på yderligere diagnosticering i familien og kortlægning af sociale forhold.

Afdelingen har i øjeblikket forbindelse med 30-35 drenge med DMD, hvilket skønnes at være alle i Estland. Dette står i kontrast til det forventelige antal, der statistisk skulle være 75-100. Om årsagen hertil kunne neurolog Anu Sööt angive, at der er forventninger om en tidlig død hos disse patienter på grund af manglende behandling af sekundære følgesygdomme, men at dette nok ikke kan forklare den store forskel.

Efter diagnosticeringen, som nu foregår efter moderne principper, indkal-des patienterne tre-fire gange årligt i fem dage til klinisk gennemgang, rådgivning og udarbejdelse af revideret behandlingsprogram for den følgende periode.

Der indkaldes som regel fire drenge med DMD samtidig for at give de ledsagende pårørende lejlighed til kontakt og støtte. For at sikre denne gruppe børn den bedst mulige kontinuitet i behandlingen opretholder afdelingen forbindelse med dem, indtil de dør.

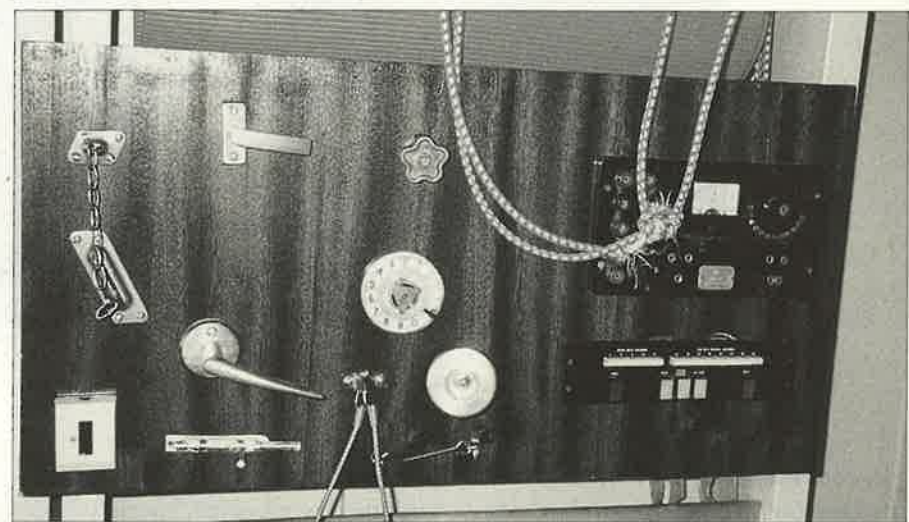
Der er ikke på nuværende tidspunkt planer om at inddrage og behandle andre diagnosegrupper blandt muskelsvindsygdommene, men vi syntes at spore en vis interesse.

Overladt til sig selv

Der er imidlertid ikke økonomisk mulighed for at hjælpe på det sociale område. Familierne er helt overladt til sig selv.

Man er vidende om, at mange, om ikke alle, har problemer med skolegang, og for børn, der bor på landet, synes der ikke at være undervisning overhovedet. I byerne er der sporadisk mulighed for hjemmeundervisning.

Hjælperordning: For voksne, der er



Her ses en del af apparaturet til "fysioterapeutisk" behandling.

totalt afhængige af hjælp i døgnets 24 timer, er hjælpen begrænset til 16 timer månedligt.

Aive Raudkivi har under sin periode som formand for den estiske muskelsvindorganisation rettet henvendelse til afdelingen, men synes ikke, at hun har vundet gehør. Til gengæld kan Dr. Sööt oplyse, at hun først for få uger siden tilfældigt er orienteret om foreningens eksistens.

Der foregår ikke samarbejde med afdelinger i andre lande om børn med DMD. Afdelingen kunne være interessant for os i fremtiden på grund af den centraliserede behandling. Og omvendt kunne afdelingen være interesseret i en form for samarbejde med Muskelsvind-fonden.

Fysioterapi uden fysioterapeut

På Mustamäe Hospital i Tallinn, Keila Hospital og universitetshospitalet i Tartu så vi de fysioterapeutiske behandlingsrum, men desværre så vi på intet tidspunkt en fysioterapeut i arbejde. Fysioterapien var alle tre steder

tilknyttet neurologiske eller neurokirurgiske afdelinger.

Vi fik at vide, at "terapeuterne" sædvanligvis var sygeplejersker, som havde fået nogen oplæring af lægerne og arbejdede direkte under deres supervision. I øvrigt var det ikke usædvanligt, at neurologerne selv gangtrænede deres patienter.

Behandlingsrummet på børneafdelingen i Tartu er lille og dårligt udstyret, og der er kun ringe mulighed for gang- og funktionstræning. Udstyret viser, at det overvejende er spastiske børn, der behandles, eller børn med sygdomme relateret til centralnervesystemet.

Det er åbenlyst, at denne fysioterapeut i Tartu går helt og fuldt op i sit arbejde, og at hun omfatter børnene med stor og oprigtig varme. Hun har arbejdet på afdelingen i 25 år og er i sin tid uddannet som gymnastiklærer, men har udnyttet enhver given anledning til at læse artikler og deltage i korte kurser, afholdt af udenlandske gæstelærere.



En mor viser, hvordan hun træner med sin dreng på gulvet. Desværre er øvelserne stort set uvirksomme, og fysioterapeut Sylvia Hyde gav senere anvisninger på nogle bedre øvelser.



Ny og afgangende formand for den estiske muskelsvindorganisation: Jaak Vösa er ny formand, og Aive Raudkivi ønskede at gå af som formand for at blive sekretær i stedet.

Fysioterapeuten giver muskeldystrofipatienterne nye hjemmeøvelser, når de er indlagt til kontrol. Hun er ulykkelig over at måtte konstatere, at børn, som bor på landet, ikke alene unddrages muligheden for at få fysioterapi, men oftest tillige må undvære skolegang.

I følge fysioterapeuten var der forlydender om, at der med tiden skulle oprettes en kandidatuddannelse for fysioterapeuter. Efter alt at dømme skulle de studerende rekrutteres blandt bachelorer fra gymnastiklæreruddannelsen.

Kursus for behandlere

Følgende danske behandlere stod for et "postgraduat kursus" om neuromuskulære sygdomme: Professor Johannes Jakobsen, Århus Kommunehospital, professor Christian Krarup, Rigshospitalet, fysioterapeut Sylvia Hyde, Muskelsvindfonden, og cheflæge Jes Rahbek, Muskelsvindfonden. Kurset fandt sted på universitetshospitalet i Tartu.

Der var 102 deltagere fra hele Estland, både fra små sygehuse med neurologiske afdelinger og fra poliklinikker (med praktiserende læger). Alle amter var repræsenteret.

Det er vores opfattelse, at der var enighed om, at der skulle finde centra-

lisering sted af behandlingen af neuromuskulære sygdomme, specielt Myasthenia Gravis.

Der blev tilbudt vedvarende samtaler mellem professor Johannes Jakobsen og professor Kaasik.

En af de muligheder, der blev skitseret, var en tre-årig videnskabelig ansættelse af en ung læge, Merle Ööpik, med ansvar for at beskrive behandling af patienter med Myasthenia Gravis på nuværende tidspunkt og tilstræbe centralisering af nuværende behandling.

Landsmøde i Eesti Lihasehaigete Selts

Organisationen har nu ca. 60 medlemmer, udbredt over det meste af Estland, dog koncentreret omkring Tallinn og i Pärnu-området, hvor der er etableret en lokalgruppe. Der er meget få børnefamilier.

Aive Raudkivi var efter eget ønske gået af som formand og beklæder nu sekretærposten, mens Jaak Vösa blev valgt som ny formand. Sirje Udu er vicepræsident, og de nyvalgte medlemmer af bestyrelsen er Kadri Tamm, Viktor Kerge og Monika Krimm.

En af diskussionerne gik på, hvad de enkelte kan gøre for organisationen på deres hjemegn, og mange ideer blev bragt frem.

Højest prioritet i foreningens arbejde har udbredelsen af kendskabet til fore-

ningen og arbejdet med at finde frem til de mennesker, som har muskelsvind. En af vejene er at lægge informationsmateriale hos børne-neurologerne og at etablere et samarbejde med dem.

Muskelsvindsygdomme var bredt repræsenteret blandt deltagerne på landsmødet, hvoraf fire voksne var i kørestol (tre håndstole og en el-stol).

Indtrykket var, at de gennemgående var dårligt behandlet for muskelsvindsygdommens sekundære følger. Diagnostiseringen synes at have været mangelfuld, idet alle angav at lide af 'progressive muscular dystrophy'. Dette stemmer overens med den status og behandling, som tidligere blev tilbudt, men der synes at være interesse for de neuromuskulære sygdomme og dermed også for yderligere diagnosticering og behandling.

Workshops

De 30 deltagere i årsmødet, som varede tre dage, indeholdt lørdag tre workshops, hvor alle på skift lavede gruppearbejde under ledelse af cheflæge Jes Rahbek, fysioterapeut Sylvia Hyde og den estiske psykolog Estee Väljaots. Spørgelysten var meget stor, og de fremgik klart, at informationsniveauet er lavt, og der er brug for støtte, vidensformidling og undervisning fra Danmark.

Bare rolig, han kommer ikke langt til fods

John Callahan, Haase, 1995, 239 sider.

Den amerikanske vittighedstegnende tetraplegiker John Callahan, der har fornærmet enhver tænkelig minoritet i sine to tidligere udgivelser "Over strengen" og "Det rene helvede" og i alverdens aviser, har nu fået sin selvbiografi udgivet på dansk. Det er en gribende og enormt humoristisk beskrivelse.

I biografien fortæller han om, hvordan han som forhærdet alkoholiker sad bag i en bil, der med 130 kilometer i timen tog fejl af en afkørsel og en lygtepæl. Hvordan han måtte hænge fastspændt på et offentligt hospital med hovedet skiftevis opad og nedad, mens folk døde som fluer omkring ham. Hvordan han efter "løsladelsen" kom på genoptræningscenter, hvilket dog blot lærte ham at drikke igen for at drukne sorgen over at være blevet kørestolsbruger med ringe kontrol over kroppens funktioner. En sorg, han først fik behandlet langt senere, hvorefter

han genoptog tegningen og så at sige tegnede sig ud af problemerne.

John Callahans beskrivelser af det amerikanske behandlings- og bistands-system vidner om et så grotesk system, at man virkelig glæder sig over at være handicappet i et så humanitært land som Danmark.



Mange mennesker verden over er blevet dybt chokerede og stødt over Callahans tegninger, hvilket Callahan dog er glad for, idet hans mål er at provokere de mennesker, der konstant tror, at de skal redde og beskytte de handicappede.

Lars Lundsgaardvig

Blandt løver – At leve med en livstruende sygdom

Marianne Davidsen-Nielsen, 1995, 328 sider, 268 kr., Socialpædagogisk Bibliotek.

Titlen "Blandt løver" er et citat fra Kären Blixens bog "Den afrikanske farm". Evnen til at kunne leve blandt løver er, i følge forfatteren, et godt billede på kampen mod dødsangsten, som kan berøve os friheden til livet, når vi får en alvorlig diagnose.

Bogen er en opfølgning på "Den nødvendige smerte" – en bog om tab, sorgarbejde og om sorgens lægende betydning – af samme forfatter i samarbejde med Nini Leick.

Marianne Davidsen-Nielsen er uddannet socialrådgiver og psykoterapeut. Hendes forudsætning for at skrive bogen er dels de professionelle og menneskelige erfaringer fra gruppebehandling, dels egne oplevelser i forbindelse med en brors og moderens sygdom og død.

"Blandt løver" er en anderledes fagbog. Ifølge omslaget henvender den sig til "alle, som skal klare den

eksistentielle udfordring, det er at leve med en livstruende sygdom, samt til læger, sygeplejersker og andre behandlere, som arbejder professionelt med liv og død".

Bogen er opdelt i mange, korte underafsnit. Forfatteren belyser igen hele bogen sine teorier med konkrete personeksempler. De indledende teoretiske kapitler forudsætter et vist kendskab til psykoterapeutiske grundbegreber, og der henvises hyppigt til den tidligere bog "Den nødvendige smerte". Bogens praktiske del er meget mere sammenhængende og letlæst.

"Blandt løver" handler hverken om muskelsvind eller ALS, men bogens problematikker er almenmenneskelige. Bogen kan – specielt i svære perioder af det enkelte sygdomsforløb – være en støtte. Selv om bogen er både tung og sørgelig, rummer den megen varme og et stort overskud.

Pia Myrup, VB-Centret

Da jeg fikk luft

Dag Brian Fleet, eget forlag, 1995, norsk, 45 sider.

Den 20-årige nordmand Dag Brian Fleet "...bare fnysta i nesa af avsky når noen foreslå, at jeg skulle bli trakeostomert", fortæller han i starten af bogen. Formålet med bogen er trods det at fortælle sine positive oplevelser ved at blive operativt tilsluttet en døgnrespirator, idet det gav ham et nyt liv. Livskvaliteten var indtil operationen meget ringe, og han var overbevist om, at hans liv var gået ind i sin sidste fase.

Dag Brian Fleet fortæller om de mange praktiske vanskeligheder ved at blive dus med respiratoren, men senere i bogen er det lige før, at han kammer over i begejstring. "Jo før jo heller", lyder hans opfordring. I følge Dag er det for få personer med muskelsvind, som får tilbuddet om trakeostomi, og derfor ønsker han den danske model indført i Norge.

Bogen kan bestilles hos Fleet Forlag, Bydalsveien 80, 4628 Kristianssand, Norge, for 100 kr. inkl. porto.

ager



Videnscentret bruges

Videnscenter for Bevægelseshandicap, som ligger i Højbjerg ved Århus, er kommet godt fra start. I centrets første halve år er antallet af henvendelser fra brugerne steget støt, fortæller centerleder Else Søjmark i et nyhedsbrev.

"Vi har mange positive tilkendegivelser fra fagfolk, der ser det som en hjælp i deres arbejde at kunne benytte videnscentret og spare tid i jagten på informationer," skriver centerlederen blandt andet.

I marts var centret vært for et landsdækkende brugergruppeseminar om centrets kurs.

Videnscentret har indsamlet information til brug i flere projekter, nemlig "Bomuligheder for mennesker med bevægelseshandicap" og "Kortlægning og videreudvikling af videnscentrets samarbejdsnetværk og opgavevaretagelse"

Det gyldne batteri

To elhockey-turneringer afvikles 22. til 24. september i Kalundborg-Hallerne med Dansk Handicap Idræts-Forbund som arrangør. De har fået de opfindsomme titler "Kampen om Det Gyldne Batteri" og "Staven med Det Gyldne Beslag".

Den første af slagsen gælder elhockey i de hurtige el-sportsstole. Et blad er monteret på forsiden, og så gælder det om at ramme bolden, som er 13 centimeter i omkreds. Den anden turnering foregår i almindelige kørestole, og man holder selv en hockeystav i hånden (som på billedet).

Elhockey er en forholdsvis ny idrætsgren for fysisk handicappede. I Danmark udøves sporten af cirka 125 mennesker.

Skånejobbere afskåret fra A-kasserne

Arbejdsminister Jytte Andersen (S) holder fast på, at beskæftigede personer på støtteordninger ikke kan optages i A-kasserne, så man kan blive berettiget til dagpenge, orlovsordninger og efterløn.

Da hun mødtes med Det Centrale Handicapråd, var hun kun villig til at undersøge, om 50/50-ordningen og 1/3-ordningen (hvor en førtidspension kan suppleres ved beskæftigelse) kan gøres mere fleksible. Hun har bedt Skånejob-udvalget om at undersøge, hvordan dette kan gøres, eksempelvis ved at inddrage flere målgrupper, lave andre tidsbegrænsninger og nedtrapninger på ordningerne.

I øvrigt viser en undersøgelse fra Socialforskningsinstituttet, at det private arbejdsmarked har ansat flere handicappede end det offentlige. På mødet var Det centrale Handicapråd og arbejdsministeren enige om, at ikke alene de private virksomheder, men nok så meget de offentlige arbejdsgivere skal formulere en personalepolitik, der giver plads til de erhvervshæmmede.

HIT-messe i september

Hjælpeinstituttets teknologifdeling (HIT) arrangerer for tredje år i træk en messe for teknologi til undervisning, kommunikation og rehabilitering. Messen foregår 11.-13. september på Hotel Nyborg Strand.

På HIT-messen møder mange forskellige op – terapeuter, lærere, teknikere, udviklere, brugere og så videre. En række af dem deltager i workshops og foredrag, og flere af de syv seminarer beskæftiger sig med edb og læseundervisning.

Tirsdag og onsdag viser 37 udstillere alt, hvad hjertet kan begære af såvel simple som komplicerede produkter til mennesker med særlige behov.

Ny ungdomsgruppe

To gutter fra Nordjylland har startet en ny ungdomsgruppe for brugere og medlemmer mellem 15 og 25 år, som bor i Nordjyllands Amt eller Viborg Amt.

De to er Anders Poulsen, Åbybro, og Kim Juul Petersen, Aalborg.

I august – efter deadline på Muskelkraft – holdt de et møde, hvor gruppens aktiviteter var på dagsordenen.

Selv har de tanker om hyggeaftener, aftener med madlavning, biografbesøg, endagsture til Sverige, go-cartture og så videre.

Interesserede kan kontakte Anders på 9824 3310 og Kim på 9813 0880.



ARKIVFOTO: MORTEN NILSSON/MAGNAROK

DSB får henstilling

DSB lukker stationer for at spare personale. Dette går især ud over handicappede, som er afhængige af kollektiv transport. DSI har sendt en protest til trafikminister Jan Trøjborg (S) og bedt ham sørge for, at overvejelserne om endnu flere stationslukninger sættes i bero.

Konsekvenserne ved stationslukninger er for de handicappede:

- billetautomater kan ofte ikke betjenes af handicappede,
- den nødvendige assistance til ind- og udstigning vil ikke være mulig,
- og øvrige tilbud forsvinder også, eksempelvis handicaptoiletter.

Efterlysning

Center for Ligebehandling af Handicappede er ved at undersøge handicappedes ret til at adoptere børn. I den forbindelse vil centret gerne i kontakt med mennesker med handicap, der forgæves har forsøgt at blive godkendt som adoptanter eller som har haft yderst vanskeligt ved det.

Man kan inden 15. september kontakte Anne Vikkelsø eller Peter Jørgensen på telefon 3311 1044.



Evald Krog genopstiller

Evald Krog har besluttet at genopstille til posten som præsident for den europæiske muskelsvind-organisation EAMDA. Han har beklædt den i to år, og fra starten var det meningen, at det skulle blive ved de to år. Men han bemærkede under en diskussion på bestyrelsesmødet i juni, at han vil lægge kræfter i arbejdet af flere årsager.

Det har værdi, at vi deltager i forskning, information, Østeuropa-arbejde og ungdomsarbejde, påpegede han. "Det ligner os dårligt at blande os udenom. Vi har plads til at være med," sagde han til bestyrelsen.

Krog gjorde opmærksom på, at han ikke bevidstløst tager et par år, hvor han bare farer rundt i Europa. Han understregede, at det internationale arbejde ikke går fra hans engagement i Muskelsvindfonden.

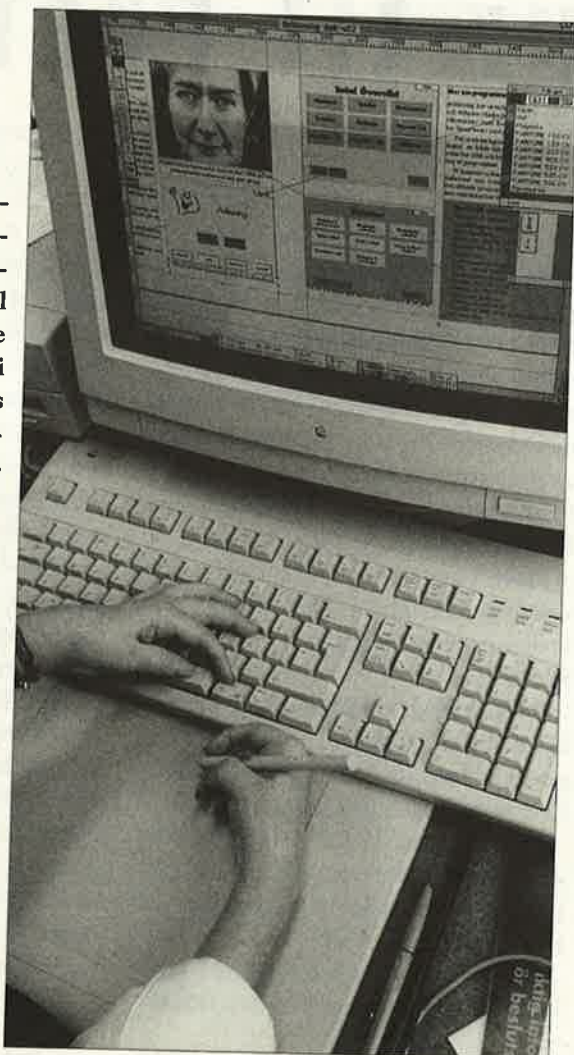
Bliv info-designer

Sidst i 1995 vil en ny edb-uddannelse starte, og den optager 12 handicappede og 6 ikke-handicappede. Uddannelsen til "Info-designer" får til huse på Hjælpeinstitutet i Århus, der sammen med Århus Amt, Space Invaders og Arbejdsformidlingen står bag uddannelsen.

Det tager to år at blive info-designer, og uddannelsen er som skabt til fremtidens normer for informationsteknologi. Der bliver arbejdet med internet, multimediepræsentationer, grafisk præsentation, elektronisk presseklip, registrering af data og så videre.

Interesserede skal hurtigt kontakte Hjælpeinstitutet på telefon 8678 3700.

Billedet er fra Samhall i Sverige, som også har en edb-uddannelse for handicappede.



Annonce

Fem brugte alu-ramper fra det sociale topmøde i København sælges for under halv pris. Fås i forskellige størrelser. Desuden fire små trinramper. Kontakt Philip Schumann på telefon 7565 4777



Ferieholdet samlet til fælles-foto. Syv Duchenne-drenge var af sted med hjælpere, og alle fik skabt gode kontakter til franskmændene.

På telttur til Frankrig

Syv Duchenne-drenge med hjælpere overvandt praktiske problemer og skabte gode kontakter til franskmænd

AF THOMAS KRYSZA

Det skulle være Sydfrankrig. De syv unge mænd, der lige nu udgør Duchenne-gruppen, var ikke i tvivl. Diplomatsk foreslog jeg, at der jo også er dejligt i Midtfrankrig, men der var ikke noget at gøre. En eller anden, vistnok vores trofaste støtte i medlemservice, Jens Spanfelt, havde fået ideen med at bo i telt dernede!

Ideen blev vedtaget, men ikke uden bekymringer: Hvad med strøm, plads i teltene, senge, toiletter, bad, adgangsforhold o.s.v.?

På to arbejdsweekender blev grundlaget skitseret, og alle i gruppen fik opgaver at løse, hvilket var nødvendigt, hvis turen skulle gennemføres.

Fra medlemservice var kravet, at vi skulle mødes med nogle franske svindlere og dermed knytte kontakter på tværs af landegrænser.

Via en dansk ergoterapeut, Mette Bendix, som er ansat hos den franske

organisation AFM i Paris, fik vi kontakt med nogle mennesker i det område, vi skulle besøge. Det hedder Arglés og ligger ca. 20 km syd for Perpignan og ca. 180 km nord for Barcelona. Og sidst, men ikke mindst, en lille km fra havet, så forventningerne var i top.

Efter en del brevveksling fik vi kontakt og aftaler med tre franskmænd, alle kvinder, som vi skulle mødes med på turen, og sammen planlagde vi udflugter og fælles mødetidspunkter.

Nadège Pages-Lopez var den, der skaffede kontakten til de to andre. Hun er administrator for hele Sydvestfrankrig og bor i Toulouse. Hun er folkevalgt frivillig og er mindst to gange om ugen til møder i den franske bestyrelse i AFM. Ud over at være en stor personlighed og fighter er hun mor til to børn, hvoraf sønnen Joan på 14 har muskelsvind.

Nadège havde året før boet på "vores"

campingplads – La Sirene – sammen med familien og fortalte os i telefonen, at den var handicapvenlig.

Flot campingplads

Så vidt så godt. Forberedelserne synes at være maksimale, og tidligt søndag 26. juni tog vi af sted på to ugers ferie.

To dage og cirka 2000 km senere, godt mørbankede, kørte vi ind på La Sirene. Flot campingplads, hvor de fleste i receptionen kunne engelsk.

Vi var de sidste, der kom, de andre var godt i gang med aftensmaden på den lokale camping-restaurant.

Nu begyndte det at blive sjovt. Mens vi talte med receptionen, kom folkene fra Euro-camp. Det var det firma, vi havde lejet sekspersoners teltene af. De var ikke klar over, at der kom så mange hjælpere, 22 i alt, så de måtte ud for at finde flere senge.

Yderligere var det aftalt telefonisk med Euro-camp, at der ville stå gasbeton-klodser klar ved teltene, når vi ankom. Disse skulle bruges til at forhøje sengene med. Af en eller anden grund var de der ikke.

Hvad værre var, så kunne receptionen ikke give os lov til at oplade kørestolene i vore telte, idet alle sikringer på hele campingpladsen ville springe.

Ikke engang en hårtørrer kunne man tilslutte. Alle disse forhandlinger foregik, mens en mindre lokal popgruppe optrådte på den lokale scene med en sangerinde, der bestemt ikke stod tilbage for nogen, hvad angik lydstyrken.

Strøm skulle vi ha'!

Nå, strøm sku' vi ha', uanset hvad. Det endte med, at vore kørestole kunne oplades i receptionen denne aften, og så ville man finde ud af "et eller andet". Dagen efter havde en eller anden i receptionen tænkt sig godt om. For det første troede man, at vi kun kom med batterierne, men vi kom med syv kørestole, og de fylder altså. For det andet havde de fundet ud af, at de ikke tog så meget strøm, så nu kunne vi pludselig godt oplade dem i teltene. Dette fungerede uden problemer.

Sammen med Euro-camp hentede vi betonklodser på en nærliggende campingplads, så sengene kunne forhøjes. Så på den første dag, som var hviledag, fik vi løst de praktiske problemer.

Generelt var det en dejlig og handicapvenlig campingplads. Godt nok kunne toilettet være indrettet mere praktisk, og et WC-bræt manglede vi også. Til gengæld kunne vi komme på diskotek, i svømmepølen og alle andre

steder på pladsen, der også havde nogle dejlige skyggefulde træer samt en fransk natdue, der var utrolig lydmejsigt stabil, hver nat.

Besøg af franskmænd

Den første dag fik vi besøg af en del franskmænd, heriblandt en dansk tolk, Inge, som den danske konsul i Perpignan havde skaffet. Tiri, mandlig sekretær for AFM i Perpignan og Lydia, lokalpræsident i Perpignan, mødte vi også. Disse to dejlige mennesker hjalp os under det meste af turen med at finde steder og personer. Michele fra Nîmes mødte vi også, hun har en søn på 20, der har muskelsvind. Vi opnåede hurtigt en meget god kontakt med dem og fik aftalt, hvad der skulle ske de næste dage.

En utrolig gæstfrihed og hjælpsomhed oplevede vi. Da vi for eksempel skulle til Barcelona, kontaktede man to spanske svindlere, som gerne ville vise os rundt i byen, tillige med, at Tiri og Lydia tog med os. Uden hjælp den dag tror jeg, vi stadig ville køre rundt i Barcelonas myldrende trafik. På Barcelona-turen så vi den ufuldendte kirke, en del af den olympiske by, det olympiske stadion, men den største oplevelse var for de fleste Neu Camp – fod-



Campingpladsen La Sirene er handicapvenlig, og det er nemt at komme i svømmepølen. Her er det Mikkel, der friskes op under vandstrålerne.



De skyggende træer på campingpladsen sørgede for, at Henrik og Søren Knudsen undgik at blive forbrændt af solens stråler. Klaus Rosenlund (tv.) havde vist også fået sol nok...

boldbanen, der kan rumme ca. 120.000 tilskuere, meget flot og imponerende.

Middag for alle

En dag var vi af vore franske værter inviteret til middag på et hotel, hvor man havde samlet alt, hvad man kunne af svindlere og pårørende i området. Nadége var der også med hendes familie. Her fik vi den lokale paella.

Der blev holdt tale for os af den lokale kasserer. Til gengæld sagde vi også et par ord, og Kim Skov viste en video fra hans hverdag, som han selv havde lavet.

Jack Hvidklint fortalte om den lokale sjællandske ungdomsgruppe, mens Søren Knudsen fortalte om den danske hjælperordning. Det sidste affødte mange spørgsmål, da man i Frankrig ingen hjælperordning har. Man kan få en time morgen og aften, resten må man selv klare, også, hvis man f.eks. går i skole. Dette bekymrede forældrene meget, for hvad skulle der ske, når de blev ældre og ikke mere kunne passe deres børn?

Den franske sygesikring betaler halvdelen af en kørestol, resten må man selv skaffe. Dette sker så typisk via den franske organisation, der forsøger at skaffe pengene eksternt og ellers selv betaler.

Den franske organisation satser på forskning. 90 procent af pengene går

til forskning, 10 procent til hjælpemidler og udvikling af disse. Kurser og medlemsservice eksisterer ikke.

En gang om året kører man et 24 timers tv-show, hvor man indsamler millioner af Francs. Dette kunne man også mærke på Nadége, der fuldt og fast troede, at helbredelse var et spørgsmål om tid.

En enkelt Duchenne

Desværre mødte vi kun en enkelt fransk Duchenne-svindler. De er mere generte og gemt af vejen end i Danmark. Det var mit indtryk, at forældrene er meget påpasselige med, at deres børn får en uddannelse og dermed kan klare sig selv.

Da man ingen hjælpere har, eksperimenterer man en del med fører-hjælper-hunde og endog dresserede aber.

Overskred grænser

Hvad fik vi så ud af turen? En dejlig ferie, hvor vi overskred nogle grænser ved blandt andet at bo i telte. Vi var ved stranden, i bjergene, på diskotek (inkl. kørestolsdans flere aftener!), vi grillede og var i svømmepølen. Og så Klaus drikke vand en hel dag...

Vi lavede god PR for fonden og fik en masse gode kontakter til fransk-mændene.

Thomas Kryszka og Klaus Rosenlund Jensen var ledere på turen til Sydfrankrig.



Selvfølger man kan sove i telt på campingplads i Sydfrankrig! Gasbetonstenene måtte dog først hentes, så sengene kunne hæves, og trods alt fik de lov at genoplade batterierne i teltene.

Informationsmaterialet i denne liste er gratis, med mindre andet er påført. Forsendelsesomkostninger: 15-25 kr. Der opkræves et gebyr på 50 kr. ved udlån af videoer til institutioner o.l.

Værdier og mål for Muskelsvindfonden

– Muskelsvindfondens værdigrundlag og målsætning. 1993.

Muskelsvindfonden

– en folder med girokort, der kort og præcist giver de vigtigste informationer om foreningen. 1995.

De kalder sig muskelsvindlere

Bred introduktion til alle facetter i Muskelsvindfonden. Fås på dansk og engelsk. 1994

At leve med muskelsvind

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

Om at bo med et barn med muskelsvind

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

Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter

– folder, henvendt til personer med muskelsvind og deres behandlere. 1994.

Muskelsvindfondens Udviklingscenter

– folder om udviklingscentret. 1995.

Man kan nå langt uden eksperter

– 16 siders pjece om Muskelsvindfondens brugeruddannelse. Om de mange selvhjælpsgrupper, idéen med selvhjælps-tanken og eksempler på, hvordan grupperne arbejder. 1989.

Vejledning om køb af bil

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

Gå og stå med skinner

Om den stå- og gangforlængende behandling. 1995. Pris: 25 kr.

Sid aktivt i kørestolen

– en vejledning i sædetilretning for kørestolsbrugere med muskelsvind. 1994. Pris: 60 kr.

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

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

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

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

Behandlings-kort

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

Myasthenia Gravis... en muskelsygdom der svinger

– en pjece, der fortæller om sygdommens specielle kendetegn og dens behandling. 1992.

Myasthenia Gravis kompendium

– en samling artikler, der alle fortæller om forskellige aspekter af sygdommen. Kompendiet bliver revideret løbende. Pris: 95 kr.

Jeg har et usynligt handicap

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

Sygdomskort

– et lille kort i format som et sygesikringsbevis, hvor der på forsiden står "bæreren af dette kort lider af Myasthenia Gravis". 1995.

Om ALS

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

Når det er svært at spise og synke

– en folder i serien "Information om ALS". Om ALS-patienters

specielle problemer omkring for-døjelse, hosteanfald m.m. 1993.

Når det er svært at tale

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

Sundhedsvæsenets indsats for ALS patienter

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

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

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

ALS-amyotrofisk lateral sklerose. Vejledning, Behandling, Støtte

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

Drenge med Duchennes Muskeldystrofi

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

Om familier med Duchenne-drenge

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

Anlæg for hamskifte

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

En lille pige

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

Videobånd

HOST!

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

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

Spilletid: 16 min. VHS. Muskelsvindfondens Udviklingscenter. Pris: 200 kr. OBS: Findes også i engelsk version.

Vi ringer bare til Århus

– en beskrivelse af Vejlednings- og Behandlingscentrets arbejde. Hovedpersonen er den 11-årige Peter Johnsen, der har muskelsvind. Vi ser Peter og hans familie få besøg af VB-centrets terapeuter, ligesom Peters moder fortæller om dagligdagen. 1988.

Ventilen

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

Vi ska' ha' luft

– tre personer med muskelsvind fortæller, hvordan det er at leve med en respirator. Om omgivelsernes fordomme, lettelsen over at få respiratoren og om, hvordan deres liv former sig. 1989.

Når det nu er sådan rimeligt svært

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

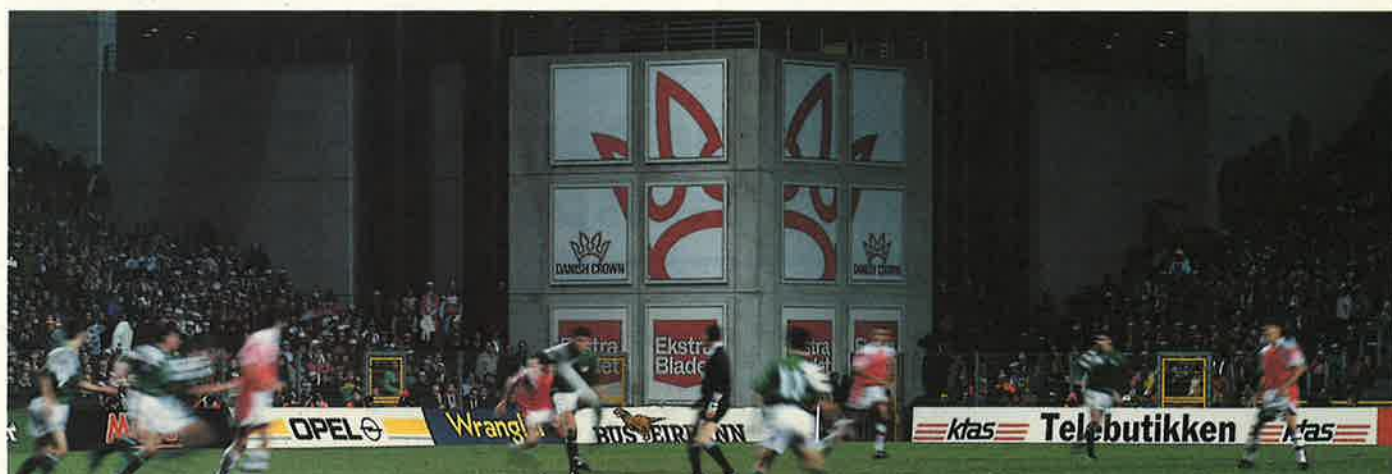
Hvordan gør de? – om livet i en kørestol

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

F

Ved vedvarende adresseændring
skal Muskelkraft returneres til af-
sender påført abonnentens nye
adresse.

DANISH CROWN spiller med overalt...



Marsvej 43, 8900 Randers, Tlf. 8919 1919