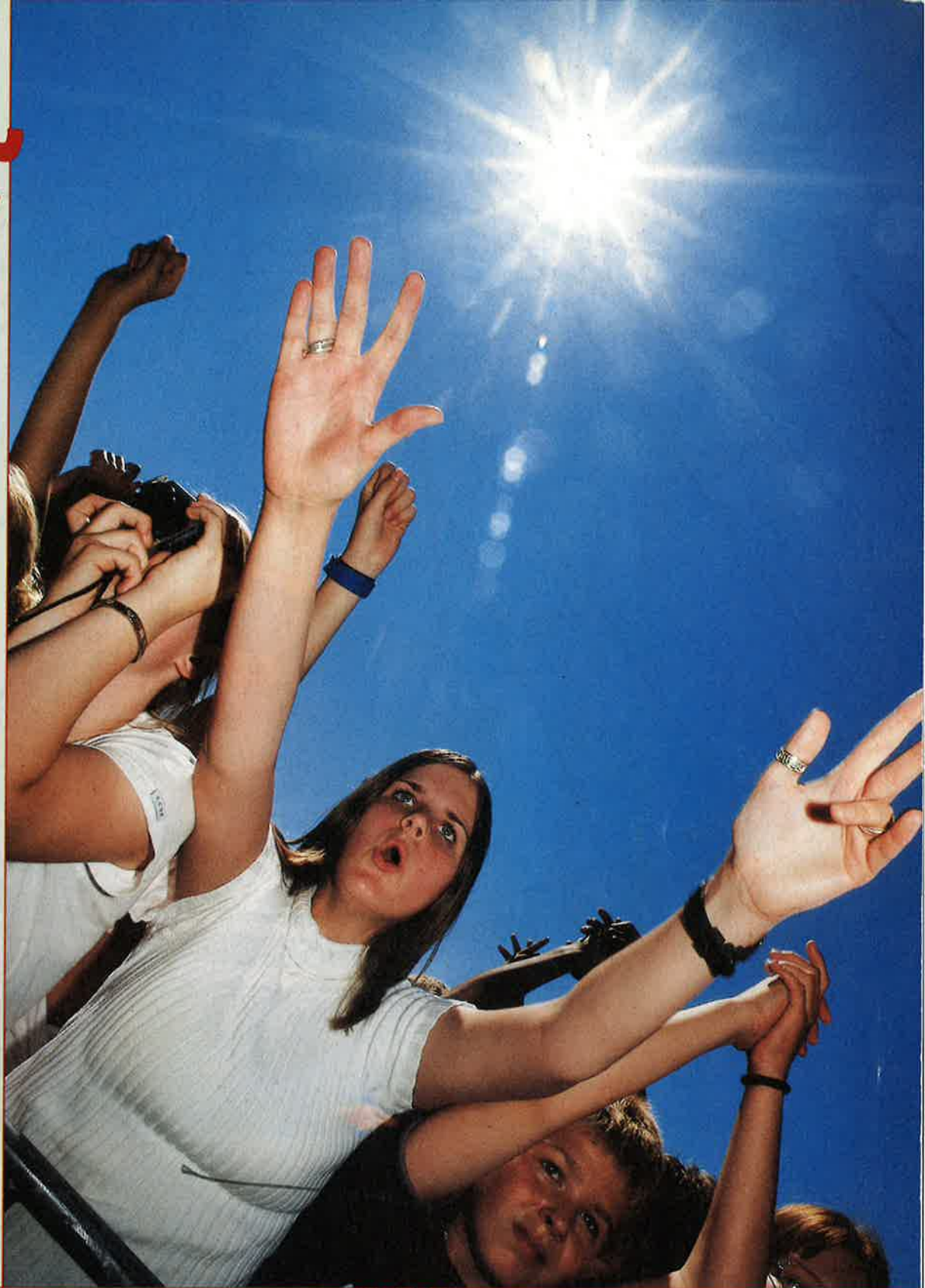


muskel kraft

/99



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN
AUGUST 1999



I den grønne himmel

læs side 6

Mor med muskelsvind

læs side 13



Indhold

**muskel
kraft**
5/99

05	KORT NYT	Grøn Koncert på vej til Afrika? – Kursusiværksættere søges.
06	GRØN KONCERT	Solskin, god musik, mange mennesker og stor omsætning gav rekordoverskud.
07	KONCERTKOMMENTARER	Tre fagfolk skriver deres syn på Grøn Koncert 1999.
13	HANDICAPFORÆLDRE	To mødre med muskelsvind fortæller om moderroller, handicap og jalousi.
19	KONFERENCE	250 fagfolk diskuterede rehabilitering og nødvendigheden af tværfagligt samarbejde.
25	ÅH ABE	Fire koncerter for børnefamilier blev til tre hyggelige og én våd oplevelse.
29	LIVSBETINGELSER	På besøg hos familien Frederiksen, hvor sønnen Jon har Pompes sygdom.
33	POMPES SYGDOM	Antallet af Pompe-patienter er ukendt i Danmark.
35	DEBAT	Skal hele familien indrette sig efter et fysisk handicappet barn? spørger en mor.
36	LIVSKVALITET	Billedkunstner og digter Finn Mathiesen har sat ord på sit livs kvaliteter fra A til Å.
41	NOTABENE	Kørestolsdans – Mindeord – Pris til Erik Jacobsen – Temadag – Ledsager på fly.
44	BØRN PÅ BANEN	Ungdomslejr handlede om udholdenhed, nattesøvn i halmballer og kulturture.
49	NYE UDGIVELSER	Håndbog for studie og job – Storbyferie – Efterskoleophold – Patientrettigheder.
50	FORENINGSinFORMATION	Aktivitetskalender – Adresser.
52	LEDER	Grøn Koncert er et indsamlingsarrangement, og derfor ser vi meget på det økonomiske resultat, men det er ikke uden betydning, hvordan pengene skaffes. Grøn Koncert er en del af vor kultur, skriver Evald Krog.



*Hvad har tøjklammer med rehabilitering at gøre? Ingenting, men nogle troede det engang. I dag handler rehabilitering om at give folk værdigheden tilbage – kom det frem på Marselisborgcentrets rehabiliteringskonference i juni.
Foto: Michael Lange/Chili*

"Fra tøjklammer til transdisciplinære teams", side 19.



Grøn Koncert

Grøn Koncert på vej til Afrika?

Grøn Koncert i Sydafrika? Eller i Japan? Lyder det usandsynligt, så spørg den lille gruppe repræsentanter fra to handicaporganisationer i Sydafrika eller deltageren fra muskelsvindorganisationen i Japan, der i juli var i Danmark for at deltage i et fundraising-seminar arrangeret af Muskelsvindfonden. De mener nemlig ikke, at idéen er så tosset eller usandsynlig, og de har i hvert fald seriøse overvejelser om at gøre forsøget.

Som led i seminaret om, hvordan danske handicaporganisationer forsøger at tjene penge til deres arbejde, og hvad handicaporganisationer i udlandet måske kan lære af os, overværede sydafrikanerne og japaneren Grøn Koncert i Næstved og København for over to dage at få et indblik i arbejdet på koncertpladsen fra start til slut. Og deltagerne var både begejstrede og imponerede over såvel idéen med at arrangere koncerter, som måden det hele blev organiseret og afviklet på. Især de frivillige crew'ers indsats imponerede dem, men også den fredelige og hyggelige atmosfære, der var på koncertpladsen, lagde de mærke til.

I programmet for fundraising-seminaret indgik bl.a. møder med Tuborgs marketingschef, medlem-

mer af crew'et, landsformand Evald Krog, ligesom der var oplæg fra Muskelsvindfondens direktør Marianne Frederiksen, som fulgte deltagerne under hele seminaret.

Begejstringen fra især de sydafrikanske deltagere betød, at de allerede inden hjemrejsen havde seriøse diskussioner om, hvordan de koncert kan komme videre med planerne i Sydafrika.

Ud over Grøn Koncert-delen indgik også møder med Danida og De Samvirkende Invalideorganisationer i programmet.

Fundraisingseminaret i juli var en del af Muskelsvindfondens projektsamarbejde med den sydafrikanske forældreorganisation DiCAG (Disabled Childrens Action Group) og er derfor finansieret via projektbevillingen fra Danida.

jaws

Kursus-iværksættere søges

I 1998 blev der afholdt 20 weekendkurser, 19 temadage, 20 aftenmøder, et landsmøde, 3 sommerlejr plus mange lokale møder. Med andre ord en lang række tilbud om aktiviteter med et indhold af høj faglig og social karakter til Muskelsvindfondens 1800 medlemmer.

Alligevel har vi en formodning om, at der er en del spirende kursusiværksættere i foreningen, som ligger inde med nye idéer til spændende og anderledes medlemskurser i år 2000. Så er det nu, de skal frem. De nye idéer kunne være kurser som:

- "Virvar og sammenhæng" – politiske hofte-skud fra skabere og brugere af de sociale love. Arrangeret i samarbejde med X-foreningen.
- "Saltvandsindsprøjtning" – Sommerhøjskole med vægt på samvær og udvikling – for alle aldre.
- "Reden er tom" – træf for forældre, hvor barnet er blevet voksent og flyttet ud til egen rede.
- "Biffen" – masser af film med faglige kommentarer. Mød din indre Humphrey/Sofia Loren. Efterårskursus for filmfreaks.

Dette er blot ren fantasi, men mulighederne er mange. Kurserne kan planlægges ud fra interesse og fællesskab: alder, køn, fritid, uddannelse, familierolle osv. og måske kan der også i de økonomiske og tidsmæssige rammer for afviklingen af kurser ske nytænkning og idéudvikling.

Nærmere beskrivelse af, hvordan man kan planlægge, afvikle og evaluere kurser, findes i "Budgetpakken for medlemsaktiviteter år 2000", som sendes til kontaktpersonerne i Muskelsvindfonden – det vil sige de "kendte", aktive medlemmer i foreningen. Er du ikke kontaktperson, men har en god idé til et medlems-tilbud, så ring til os, og vi sender budgetpakken.

Ansøgningsfristen for budgetønsker til medlemsaktiviteter i 2000 er den 1. oktober 1999.

Vi glæder os til at høre nyt fra kendte som ukendte idéskabere.

Anita Gustafsson og Jens Spanfelt
medlemskonsulenter

Familien Danmark til koncert

Grøn Koncert '99 gav rekordoverskud til Muskelsvindfonden for andet år i træk

Af Jane W. Schelde
Foto: Lasse Jørgensen

"Vejret var uforskammet godt, og programmet var heller ikke helt ved siden af. Mest af alt lignede det en lørdag aften på tv for hele familien. Først tegnefilm for børnene efterfulgt af lidt sæbeopera og dirty dancing for teenagere og dem, der ønskede, at de stadig var det. Dernæst bittersøde, romantiske dramaer og til sidst lun dansk satire med hjertet på rette sted."

Citat: Formiddagsbladet BT dagen efter starten på Grøn Koncert-turnéen '99. Og avisens beskrivelse af sommerens Grønne Koncerter var ikke helt ved siden af. Der var noget at komme efter for hele familien, og det var også meningen. Med et bredt program bestående af tegneseriebandet Cartoons, den engelske pigegruppe All Saints, danske Thomas Helmig og TV-2, de to sidstnævnte efterhånden veteraner i Grøn Koncert-sammenhæng, appellerede koncerten til en bred målgruppe, som kvitterede ved at komme. Ca. 220.000 mennesker overværede koncerterne, og tallet kunne endda have været højere. Ved koncerten i Valby Parken i København måtte Muskelsvindfonden for første gang i 17 år lukke indgangen, da 50.000 gæster var kommet ind. Ifølge politiet var der stadig mellem

10-20.000 mennesker uden for indgangen.

Tilstrømningen og omsætningen på pladsen betød, at Muskelsvindfonden for andet år i træk fik rekordoverskud på de syv koncerter. De foreløbige tal lyder på ca. 9,6 mio. kr. mod sidste års overskud på 8,4 mio. kr. De endelige tal vil være klar i begyndelsen af september.

En tradition

Forklaringen på succesen i år skal ifølge indsamlingschef Marius Byriel findes flere steder. Dels er det efterhånden tydeligt, at Grøn Koncert er blevet en institution, som mange danskere både kender og har skabt en tradition for at komme til. Dels mener han, at Grøn Koncert nu har et optimalt koncept med et musikprogram, der både har et internationalt tilsnit, appellerer til hver sin målgruppe og alligevel udgør en helhed. Det er ikke ét band, der er trækplaster, men fire stærke bands.

"Det er klart, at vi har lænet os op ad succesen i 1998 og har brugt de erfaringer til dette års koncerter," siger Marius Byriel, som fremhæver tre andre vigtige faktorer for overskuddet i år. Allerede før Grøn Koncert-karavanen tog på turné, var koncerterne knap 1,5 mio. kroner bedre kørende end sidste år på grund af flere og større sponsorbidrag og lavere omkostninger. Det gode vejr var en anden faktor, der betød, at omsætningen på koncertpladserne var større end sidste år.

Og endelig har der været en øget markedsføring af koncerterne i 1999. Flere reklamer i busserne, flere radioreklamer og tv-spots og som noget nyt i år lanceringen af Grøn Koncert-skrabelodder, solgt i detailbutikker før koncertstarten den 9. juli.



Friske tropper

Også selve afviklingen af Grøn Koncert i år med introduktion af det nye begreb endags-hjælpere var en succes. Udover de 540 frivillige, som deltog i hele turnéen, havde såvel medlemmer af Muskelsvindfonden som de øvrige 1.700, der er medlemmer af crewet, fået tilbud om at give et nap med en enkelt dag, hvis de ikke havde tid og lyst til at deltage i hele Grøn Koncert-turnéen. 125 medlemmer og crew'er tog imod tilbuddet og deltog ved en enkelt koncert.

"De gav et godt supplement til basisbemandingen i boderne. Det var friske tropper hver dag, så endags-hjælperne er helt klart kommet for at blive," siger Marius Byriel, som forventer, at antallet af endags-hjælpere vil blive højere næste år, når flere har hørt om muligheden.

Overskuddet fra Grøn Koncert '99, der tyder på at kunne forbedre Muskelsvindfondens samlede koncertresultat for 1999 med ca. 2,2 mill. kroner og dermed resultere i et overskud på ca. 4,7 mio. kr., er et tiltrængt skub i den rigtige retning. Muskelsvindfonden har i de sidste tre år haft underskud og været nødt til at tære på sin egenkapital. Underskuddene i 1996, 1997 og 1998 har ligget på henholdsvis 3,8 mio. kr., 7,4 mio. kr. og 1,8 mio. kr.



Muskelkraft bad tre fagfolk – en tekstforfatter i et reklamebureau, en misbrugsforebyggelses-konsulent og en handicappolitiker – om at opleve Grøn Koncert '99 og beskrive arrangementet ud fra deres faglige synsvinkel. Pressefotograf Lasse Jørgensen kiggede med gennem sit kamera.

Godt gået, si'r jeg bare

Hvad i alverden får en forening for syge mennesker ud af at arrangere en stor, årlig koncertturné? Ja, hvad er det overhovedet de vil opnå? Et besøg i Muskelsvindfondens formålsbeskrivelse fortæller mig, at foreningen søger at forbedre levevilkårene for mennesker med muskelsvind – både gennem større social forståelse og fysiske behandlingstilbud. Til dette formål nærmer Grøn Koncert sig en genistreg i markedsføring! Ikke mange organisationer med en "alvorlig" sag er kommet så klart igennem med deres budskab. Og den gode stemning går hånd i hånd med forståelse og sympati.

Jeg tvivler på, at der findes en mere direkte vej til vi danskere

hjerter end en sommerdag sammen med familie og venner med kolde øl og god musik. Når diverse kunstnere og den evige Haugaard ta'r kærlig strøm på muskelsvindlerne, sender de et meget stærkt signal ud over scenekanten: Muskelsvindsramte er også mennesker og har masser af humor – lad os feste og grine sammen!

Resultatet bør I være stolte af: Selv om vi "kun" har 3000 muskelsvindsramte i Danmark, kender de fleste af os en del til sygdommen og møder de berørte med sjælden stor sympati. Og dét er noget, der kan åbne døre til alt fra politikere og pengeskabe over medierne til samfundet som socialt rum. Godt gået, si'r jeg bare!

Til slut et par ord om Tuborgs tilstedeværelse – en velvalgt sponsor af de grønne koncerter med et produkt, der støtter temaet rigtig godt. Ja, måske næsten for godt: Muskelsvindfonden kunne nok ha' fordel af at betone arrangementets uafhængighed, så foreningens profil og frivillige arbejde kom til at stå renere for os almindelige udenforstående.

Mette Lund Clausen, 27 år, er tekstforfatter i reklamebureauet Nørgård Mikkelsen A/S i Odense, et af Danmarks største reklamebureauer, hvis største succes hidtil har været filmserien om Gunner og Minna i kampagnen for fiskebranchen.



"Jeg tvivler på, at der findes en mere direkte vej til vi danskere hjerter end en sommerdag sammen med familie og venner med kolde øl og god musik", skriver Mette Lund Clausen.

Af Mette Lund Clausen



Sæt Squash-flasker op i stedet

Jeg må indrømme med det samme: Jeg har den grundholdning, at vi ikke skal se tingene som sorte/hvide, som enten/eller. Sådan har jeg det også efter Grøn Koncert 1999 i Vejle.

For nogle måneder siden gik Handelsskolerne i Danmark i kødet på bryggerierne, berettiget nok, for skolerne angreb bryggerierne for deres spekuleren i frigivelse af juleøl på en onsdag, hvilket betød, at skolerne kunne indregne et frafald i størrelsesordenen 25-30% dagen efter. I bund og grund er det grotesk, at en samling af ungdomsudannelsessteder skal brokke sig, som TV-2 synger, men det er altså Danmark år 1999!! Tuborg gav sig og har flyttet frigivelsen af dette års juleøl til en fredag.

Jeg synes, det er fedt at være til Grøn Koncert, og jeg synes, vi skal holde fast i vores kulturelle tradition med udendørs rockkoncerter spredt over det ganske land og hele sommeren. Jeg synes også, vi skal overveje, hvorfor vi tager afsted, og hvorfor disse koncerter afholdes. Med ære og respekt for det arbejde Muskelsvindfonden udfører, synes jeg stadig, det er betænkeligt, at nogle 13-14 årige tager til en koncert primært for at blive fulde og sekundært for at høre musik, danse og more sig. Det er realiteter, jeg forholder mig til og ikke en for/imod holdning til Grøn Koncert.

Jeg mener ikke, der er noget forkert i at drikke sig fuld, men jeg synes, vi skal stoppe op og tænke, når så unge mennesker gør det. Ikke fordi de gør det én gang, men når det bliver en del af det at mødes, så er tingene væltet den forkerte vej.

Kan vi gøre noget ved det? Ja,

selvfølgelig kan vi det. Vi kan stoppe med at lade Tuborg-reklamer køre i pauserne ved Grøn Koncert og fjerne de oppustelige flasker. Ikke fordi der er noget forkert i sponsoring, men fordi vi ikke må lade det at gå til festival være noget vi automatisk forbinder med øl. Tuborg gav sig med hensyn til juleøllet, hvorfor ikke gøre det igen? Grøn Koncert forbindes pr. automatik med Tuborg, og lige præcis dér ligger forskellen fra så mange andre festivaler/rockkoncerter og så Grøn Koncert. Sæt dog Squash-flasker op i stedet.

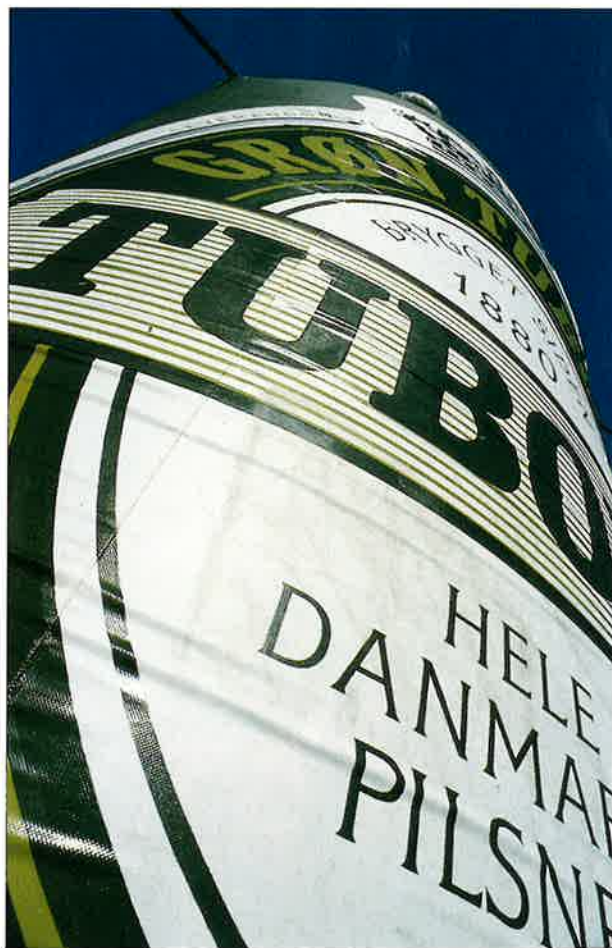
Ansaret ligger naturligvis ikke alene hos bryggerierne og reklamebureauerne, men især hos forældrene. Det er altså sådan, at voksne, uanset pubertetens indgriben, er rollemødder, og det inkluderer langt hen af vejen også forældre. Når vores børn oplever, at enhver festlighed eller begivenhed ikke kan fejres på behørig vis uden alkohol, ja hvorfor skulle de så ikke gøre det samme? Når jeg taler med unge i 7. klasse, og de skal forholde sig til alkohol, så er det julefrokoster, nytårsaften, påskefrokosten, havefesten osv., der nævnes.

Jeg synes, vi alle har et ansvar for, at danske unge er de unge i EU, der drikker mest, og det skal vi tage seriøst. Svaret ligger ikke i forbud og regler, men det at lære at omgås alkohol fornuftigt – også til Grøn Koncert år 2000!

Steen Søgaard, 37 år, er SSP-konsulent (samarbejdet mellem skole, socialforvaltning og politi) i Vejle Kommune og er koordinator for kriminalitets- og misbrugsforebyggende arbejde i kommunen. Arbejdet omfatter bl.a. undervisning, foredrag, debatoplæg og forældreaftener.



Af Steen Søgaard



"At gå til festival behøver ikke være noget, vi automatisk forbinder med øl", skriver Steen Søgaard.



For meget Tuborg – for lidt handicap

Af Steen Bak

Jacob Haugaard er blevet lige så fast inventar på Grøn Koncert, som Grøn Koncert hører hjemme i den danske sommer. I køen ind til koncertpladsen er samtaleemnet de tidligere års koncerter; Hvornår spillede TV-2 sidst på Grøn Koncert? eller opførte Michael eller Mette sig mest tåbeligt sidste år? Grøn Koncert er blevet en fast sommertradition, hos både unge, ældre og familier med børn. Jacob Haugaard har derfor ret, når han kalder Grøn Koncert 'Danmarks største havefest'.

Muskelsvindfonden og Tuborg har fat i en stor del af det danske koncertpublikum. Sidste år besøgte i alt ca. 225.000 tilskuere Grøn Koncert. Det kan derfor undre, at

Muskelsvindfonden ikke benytter lejligheden til at få et handicappolitisk synspunkt ud. De sidste år er Grøn Koncert mere blevet Tuborgs, end det er Muskelsvindfondens. På billetterne står godt nok, at Muskelsvindfonden præsenterer ... men ses der f.eks. på tv-reklamerne, er det Tuborg, der står i første række og læser man f.eks. JyllandsPosten lørdag den 10. juli – dagen før Grøn Koncert i Århus – bruger avisen 3/4 side på koncerten, men nævner ikke Muskelsvindfonden en eneste gang.

Muskelsvindfonden har med Grøn Koncert fået plantet sig godt i folks bevidsthed. Hvorfor bruger Muskelsvindfonden så ikke koncerterne til at slå et slag for folk med muskelsvind og handicappede generelt? Muskelsvindfondens øvrige arbejde viser, at der i dagens Danmark er et stort behov for en øget information om vilkårene som handicappet. Grøn Koncert vil derfor være et oplagt afsæt til en bevidst information til både politikere og folk i almindelighed om forholdene for handicappede i Danmark. Her kunne indslag under koncerterne, som f.eks. Slappendales i '95, være utraditionelle, spændende og grænsebrydende veje til at give tilskuerne et andet syn på, hvordan livet som handicappet er.

Under koncerten i år, hvor jeg deltog i Århus, var der mindre fokus på både Muskelsvindfonden og de frivillige, end jeg har oplevet før. Thomas Helmig huskede heldigvis,

at det var de frivilliges skyld, at der her kunne lade sig gøre.

Hele konceptet, de Grønne Koncerter bygger på, er unikt. Det gør ikke noget at se stort på Janteloven og profilere sig lidt på den. Der kunne Muskelsvindfonden godt skrue en ekstra tand op. Muskelsvindfonden skal ses og ikke gemme sig bag Tuborgs store navn.

Muskelsvindfonden har gjort det godt med de Grønne Koncerter. At drive en handicaporganisation er dag en forretning som al anden forretning. De Grønne Koncerter er derfor vigtige for Muskelsvindfonden, men Muskelsvindfonden skal passe på ikke at miste sin betydning i forretningen Grøn Koncert. Muskelsvindfonden er også vigtig for Grøn Koncert, og derfor må Muskelsvindfonden godt være lidt bedre til at sælge sig selv igennem koncerterne. Der skal naturligvis være en balance i al ting, men som det er nu, er de Grønne Koncerter blevet for meget Tuborgs koncerter. Måske kunne flere tilskueres viden om det at leve med et handicap rykkes bare en lille smule, hvis Evald Krog sluttede koncerten af og fik et minut til kort at nå 240.000 glade og feststemte danskere.

Steen Bak, 29 år, er formand for Ungdomskredsen i Dansk Handicap Forbund, sidder i Dansk Handicap Forbunds forretningsudvalg og er formand for De Samvirkende Invalideorganisationers Ungdom.

"Muskelsvindfonden skal ses og ikke gemme sig bag Tuborgs store navn", skriver Steen Bak.



Svært at leve op til moderrollen

Det giver måske nogle knubs gennem livet at være handicappet forælder, men de er til at leve med, mener Anita Lorentzen



For Anders er det en naturlig ting, at hans mor sidder i kørestol. Han ved, at når han skal op til hende, skal han selv kravle op.

Hendes drøm havde altid været at få børn, men ikke for enhver pris. Hun ville ikke sætte børn i verden, hvis de skulle igennem de samme oplevelser som hun selv – og fik hun nogensinde børn, skulle det være med en mand, der var 100 procent indstillet på, at hun havde et handicap.

Anita Lorentzen, 29 år fra Horsens er i dag mor til Anders på fire år. Han er en aktiv dreng, der helst vil have, at der sker noget. Han går til fodbold og har i sommer været på sin første mini-fodboldlejr sammen med sin bedstefar. Det var lettere end at få mor med. Det var for meget bøvvl for én nat med kørestol og det hele, mente hun, og Anders skulle i hvert fald ikke gå glip af fodboldlejr.

Anita Lorentzen har muskelsvind af typen limb-girdle muskeldystrofi

eller Duchennebærer med symptomer. Diagnosen kan ikke stilles mere præcist. Netop denne usikkerhed betød, at Anita Lorentzen og hendes mand Tonny Kristiansen valgte at tale med flere læger, før de besluttede at få børn. De ville vide, hvor stor risikoen var, for at barnet arvede Anitas sygdom. Svaret fra lægerne var, at det var usandsynligt, at hendes børn ville få muskelsvind.

Med i overvejelserne var også, at det at få børn ville stille store krav til Tonny.

“Det var vigtigt, at Tonny var indstillet på, at han skulle tage den største del af arbejdet. Jeg kunne jo ikke løfte et barn op og gøre så meget uden hjælp. Men det var Tonny med på. Han har altid været glad for børn og kommer selv ud af en søskendeflok på 13. Og så er han

ikke typen, der har brug for at gå i byen,” siger Anita Lorentzen.

Da Anders var lille, var Anita med i alt omkring ham. Når han skulle bades, blev baljen sat på sofa-bordet, så hun kunne nå. Bleskift foregik ved et bord, hvor andre sørgede for, at de ting, hun skulle bruge, var inden for rækkevidde osv.

“Det tog selvfølgelig længere tid for mig, men så havde jeg det mere tid til at nusse ham,” siger hun.

Svært at acceptere

Den første tid var den nemmeste, husker Anita. Men allerede da Anders var syv måneder, havde han næsten lige så mange kræfter som sin mor.

“Det var en svær tid, fordi det var svært at acceptere. Der var

*Af Jane W. Schelde
Foto: Claus Haagensen
/Chili*



Kørestolen må ikke stå i vejen for, at Anders laver de ting, han gerne vil, mener Anita Lorentzen. Så må for, Tonny Kristiansen, træde til, f.eks. når det gælder fodbold.

mange ting, vi skulle være to til, og bare det at skulle sige fra og indrømme, at jeg ikke kunne. Det var en del af moderrollen at kunne gøre de ting selv, syntes jeg."

Udfyldelsen af moderrollen handlede i høj grad om Anitas egne forventninger til sig selv. Både familie og venner bakkede hende op, så hun til sidst blev overbevist om, at hun var god nok som mor, selv om der var ting, hun ikke kunne klare fysisk.

"Ingen så ned på mig. Jeg kunne give ham sutteflaske, når de kom med ham, men ikke lægge ham op på skulderen for at bøvse," siger

Anita, som ikke mener, at hun er gået glip af noget. Hun kunne være med i så mange andre ting med Anders, at det at lægge ham til skulderen kun blev en lille del.

"Måske giver det nogle knubs gennem livet, men det tror jeg nok, at jeg kan lære at leve med. Det er jo knubs til mig og ikke Anders, og jeg har aldrig fortrudt, at jeg har fået ham," siger hun.

Ingen hjælpere

Anita Lorentzen og Tonny Kristiansen valgte allerede fra starten, at de ikke ville have hjælpere i huset. De mente ikke, at Anders ville have godt

af at få så mange forskellige mennesker omkring sig, og tanken om, at hjælperne kunne blive en slags reserveforældre, var skræmmende. I stedet tog Tonny forældreorlov fra sit job som kyllingefanger. Siden har han været ansat som personlig hjælper for Anita på aftaler, der bliver taget op hvert år med kommunen. Han er nu ansat på tredje år.

"Det var måske ikke det letteste, at Tonny blev hjælper, men det var sådan, jeg ønskede det," siger Anita, der selv får pension og ikke har været på arbejdsmarkedet, siden hun tog sin uddannelse som teknisk tegner.

Løsningen har betydet, at familien somme tider har haft brug for en ekstra hjælpende hånd fra familie og venner, når de har skullet andet end blot handle eller gå på legepladsen. Med Anita i en manuel kørestol kan Tonny ikke både skubbe hende og tage sig af Anders. Først for ganske nylig var familien for første gang i svømmehallen, hvor det kun var de tre. Det gik over al forventning.

"Det var ligesom at overskride sine egne grænser. Vi skal til at tro på, at Anders gør det, vi siger," siger Anita.

Oplevelsen har fået Anita Lorentzen til alvorligt at overveje, om hun skal ansætte en hjælper og søge om en elektrisk kørestol. Det vil give hende og Anders mulighed for at gøre noget sammen, uden at Tonny behøver at deltage, og hun vil også kunne tage afsted til sin egen hobby, porcelænsmaling, uden at skulle involvere andre familiemedlemmer. Kørestolen ville betyde, at hun kunne gå med Anders på legepladsen eller til den lokale købmand alene. Den ville også gøre det lettere for Tonny, når hun tager med til fodbold for at se Anders spille. Det kan være tungt at skubbe en manuel kørestol frem

på en fodboldbane, når det har regnet i 14 dage, som hun siger.

De fysiske barrierer mærker Anita Lorentzen ofte, når hun kommer ud, men hun vil ikke have, at det skal stå i vejen for, at Anders får nogle oplevelser. Da de var i sommerhus ved Vesterhavet, måtte Tonny gå til vandet med Anders, og når de er i Legoland, er det også ham, der tager med Anders i karrusellen. Det kan ikke være anderledes, og de vil ikke sige nej til noget, fordi Anita sidder i kørestol.

Sådan er mor bare

For Anders er det en naturlig ting, at hans mor sidder i kørestol. Han ved, at når han skal op til hende, skal han selv kravle op på bordet. Skal hun være med i legen, skal den foregå oppe på bordet og det uanset, om det handler om at spille spil, lege med biler eller trille bold. Er det derimod togbanen, han vil lege med, foregår det på gulvet med far.

Det er sjældent, at Anders udnytter, at hans mor ikke kan løbe efter ham. Han ved godt, at når Anitas toneleje bliver hævet, så mener hun, hvad hun siger. Hvis han alligevel stikker af, kan han være sikker på, at hans far henter ham og

sætter ham foran Anita og beder ham høre efter. Han får ikke bare lov at løbe.

Anders ved også, at hans mor skal have hjælp til nogle ting, og han hjælper gerne både hende og andre. Det er han opvokset med. F.eks. vil han gerne dække bord, hente ting i køkkenet eller slukke for Anitas respirator om morgenen, når hun ikke længere skal bruge den.

Nogle gange kan Anita Lorentzen mærke, at hendes søn bekymrer sig for hende. Da de skulle i sommerhus, spurgte han bekymret, om hun nu kunne få sin respirator med, fordi han ved, at den kan hun ikke undvære om natten. Da svaret var, at det kunne den sagtens, var det helt i orden. Eller han spurgte sin mor, hvorfor bagerens mand selv kunne køre sin kørestol, når hun ikke kunne. Da han fik forklaringen, sagde han straks, at sådan en ville han købe til hende, så de sammen kunne gå op til købmanden.

"Det er svært at vide, hvad han tænker, men han tænker i hvert fald over tingene," siger Anita.

Anders har kun spurgt lidt til Anitas handicap. Om hvorfor hun ikke kan gå, og om hun aldrig kommer til det. På den måde kommer forklaringerne hen ad vejen, når spørgsmålene dukker op, men for det meste er Anders' holdning, at sådan er mor bare.

Anita Lorentzen og Tonny Kristiansen vil gerne have et barn mere. De er begge indstillet på det og mener også, at de har overskuddet nu. Men det skal helst lykkes inden for de næste par år, mens Anita har de kræfter, hun har nu. Og rollefordelingen mellem dem vil blive den samme som med Anders. Det kan ikke være anderledes, og det har fungeret uden problemer, mener de. ■

Kursus for forældre med handicap

I maj 1998 arrangerede Institut for Muskelsvind en temadag med titlen "Hel forælder - halv fysik" om problemstillinger for forældre med handicap. Som opfølgning på dagen har instituttet besluttet at arrangere et lidt længerevarende kursus fra den 15.-19. oktober 1999, det vil sige i dele af skolernes efterårsferie.

På kurset vil der både være plads til oplæg, diskussioner og erfaringsudveksling, men hovedvægten vil ligge på fællesaktiviteter for forældre og børn. Kurset foregår på Musholm Bugt Feriecenter.

Invitationer til kurset bliver udsendt i midten af august. Forældre med handicap, der er interesseret i at deltage i kurset, men som ikke har modtaget en invitation, kan kontakte kursuskonsulent Asger Frost, Institut for Muskelsvind, tlf. 89 48 22 22.

Afhængigheden var den værste

Christine Jensen, der har muskelsvind, følte sig først handicappet, da hun fik barn

Af Jane W. Schelde
Foto: Sonja Iskov

"Jeg har aldrig følt mig handicappet og gør det heller ikke synderligt i dag, når jeg er mig selv. Men når jeg har Christopher, kan jeg love dig, at jeg føler mig handicappet – selv om han er verdens dejligste dreng."

Ordene kommer fra Christine Jensen, 28 år og mor til Christopher på halvandet år. Christine Jensen har diagnosen Limb-girdle muskeldystrofi, som hun fik stillet som 25-årig. Allerede som barn vidste familien, at der var noget galt med hendes muskler, men med undtagelse af gymnastiktimerne i gymnasiet har hun deltaget i de samme ting som kammeraterne. Efter studentereksamen rejste hun til Californien, hvor hun tog sin HA-uddannelse og siden arbejdede som selvstændig.

I 1995 kom hun tilbage til Danmark efter syv år i udlandet og har lige siden ført en aktiv tilværelse som indehaver af et agentur, der forhandler rettigheder for amerikanske tegneserieforlag. Jobbet indebærer mange udlandsrejser, og dem har Christine Jensen kunnet klare uden hjælpere. Rent fysisk kan hun selv komme op af trapper ved at trække sig op med begge arme. Hun kan også stadig komme op fra en almindelig stol og komme ind og ud af en almindelig personbil. Med andre ord har hun ikke behovet at tænke så meget over sin fysiske formåen i hverdagen.



"Jeg havde ingen anelse om, hvor handicappet jeg ville blive, når jeg fik et barn," siger Christine Jensen, mor til Christopher.

Derfor var omvæltningen til at blive mor og pludselig være afhængig af sin kæreste, familien og ydermere få brug for en hjælperordning utrolig stor. Afhængigheden kom også totalt bag på både Christine Jensen og hendes kæreste Nick De Firmian. Det var ikke noget, de havde talt om under hendes graviditet, der var forløbet helt normalt.

Parret havde heller ikke tænkt på deres førstesals lejlighed på Frederiksberg som et problem. Christine kunne fungere i lejligheden, og der var elevator i ejendommen. Godt nok var der fem trin op til elevatoren, men dem kunne Christine klare selv.

Som i et fængsel

Men netop de fem trin voldte store problemer, da Christine kom hjem med Christopher. Hun kunne ikke bære en lift op af trapperne og havde derfor altid brug for en hjælpende hånd, når hun skulle ind og ud af lejligheden. Hun oplevede lejligheden som et fængsel og havde svært ved at leve med den afhængighed, hun blev sat i. Pludselig skulle hun vide næsten på klokkeslet, hvornår Nick var hjemme, eller familie og venner kunne træde til.

Mens Christopher var helt lille og lå stille, når hun puslede ham, kunne Christine være alene med ham i lejligheden, men siden han begyndte at bevæge sig omkring og gå, har hun ikke turdet være alene.

"Det vil ikke være forsvarligt. Jeg kan ikke løfte ham op fra gulvet. Hvis han ikke vil det, jeg vil, kan jeg ikke få ham til at kravle op i bordhøjde, så jeg kan løfte ham. Og udenfor er han for lille til at forstå, at han ikke må løbe ud foran en bil," siger hun.

Da Christopher var knap et år,

ansatte Christine Jensen en hjælper. Hun havde søgt hjælperordning, allerede da Christopher var seks uger, fordi hun kunne mærke behovet. Især fordi hendes kæreste, der er professionel skakspiller og deltager i turneringer rundt om i verden, rejser adskillige måneder om året. Men sagsbehandlingen tog lang tid, og da bevillingen endelig kom, gik der yderligere nogle måneder, inden Christine fandt frem til, hvordan ordningen kunne fungere.

Selv om det var en lettelse at få en hjælper i huset, var det samtidig psykisk hårdt at acceptere behovet for hjælp og afhængigheden.

"Bare det, at du som mor ikke kan være alene med dit barn. Du er afhængig af alle andre i næsten alle situationer. Det har været ufatteligt hårdt for psyken. Jeg må sige, at på det punkt glæder jeg mig, for hver dag han bliver ældre," siger Christine.

Byttede roller

De fysiske begrænsninger, som Christine Jensen oplever, når hun er sammen med sin søn, påvirker også hendes moderrolle, mener hun. At hun ikke bare kan løfte Christopher op, når han vil bæres, eller opfylde andre af hans umiddelbare fysiske behov betyder, at Christopher som oftest vælger sin far. De har et meget tæt forhold, som Christine godt kan misunde.

Hun kan også mærke, at Christopher er helt anderledes pylret, når han er sammen med sin far end sin mor. Nick tager ham på armen, når han skal lave mad eller gøre andre ting, mens Christine ikke kan gøre det samme. Når hun laver mad, sidder Christopher på gulvet i køkkenet og leger med gryder. Det er lige så fint, siger hun, og for Christopher

er det en naturlig ting: Sådan er det bare, når mor laver mad.

"Men jeg føler stadig, at jeg er nummer to i rækken. Sådan er det blevet, og det kunne ikke have været anderledes, med mindre jeg virkelig havde brugt hjælpere fra starten, så jeg var den permanente," siger Christine Jensen.

Nogle gange kan hun blive bekymret for, om det får indvirkning på Christophers og hendes forhold senere hen, at hun ikke har kunnet opfylde hans umiddelbare fysiske behov som lille.

"Det er jo det, man som mor frygter," siger hun, men mener, at når Christopher bliver større, vil han kunne se, at det ikke er, fordi hun ikke har villet, men fordi hun ikke har kunnet.

Især i den første tid som nybagte forældre kom Nick og Christine ubevidst til at bytte om på de traditionelle moder- og faderroller. Det var lettere. Christine fik forsørgerrollen og tog sig af alt det sekundære: lavede mad, købte ind og gjorde alt det, der ikke havde direkte med Christopher at gøre, mens Nick fik alt det "sjove" med sin søn.

"Vi røg bare ind i de roller, indtil jeg sagde, at sådan behøvede det ikke at være. Så omfordelte vi rollerne, så Nick lavede maden, mens jeg legede i stuen med Christopher. I løbet af 14 dage kunne jeg mærke, at Christopher knyttede sig mere til mig end Nick."

Har overvejet pension

At det er tidskrævende at få et barn og samtidig fortsætte med at arbejde kan Christine Jensen mærke på sin egen fysik. Hun har ikke så meget tid til at trave de lange, daglige ture, hun tidligere gjorde for at holde musklerne i gang, så det har haft

nogle omkostninger for fysikken, at hun har haft sit arbejde, mener hun.

"Jeg må indrømme, at jeg har leget med tanken om pension. Jeg bliver ikke ved med at arbejde for enhver pris og slet ikke, hvis jeg får barn nr. to. Det bliver for hårdt fysisk, men mit problem er, at jeg ikke "bare" kan være mor, men om jeg skal læse videre, gå ned i arbejdstid eller lave noget helt tredje, ved jeg ikke."

Lysten til at rejse ud til kunder i hele verden og til messer i udlandet, som Christine Jensen stadig gør i forbindelse med sit arbejde, er ikke så stor som tidligere. Når man får barn, er der andre ting, der får betydning. Feks. at holde en god sommerferie med familien i et dansk sommerhus.

En ting, Christine Jensen tror, hendes søn lærer ved at vokse op med en mor, der har muskelsvind, er at være hjælpsom. Det bliver naturligt for ham at hjælpe, fordi det er nødvendigt, mener hun. Hun har hørt andre mødre med muskelsvind fortælle, at deres teenagebørn skammer sig over dem, fordi de sidder i kørestol, men om det samme vil ske for hende, må tiden vise. Hvis hun selv er ærlig og åben om sit handicap, vil det være en naturlig ting, at hun går sådan eller måske bruger kørestol, når Christopher kommer i den alder.

Selv om det ikke er aktuelt nu, har Christine Jensen overvejet, om hun kunne tænke sig at få et barn mere. Det, der umiddelbart holder hende tilbage fra at sige ja, er bekymringen for at skulle igennem en periode med den samme afhængighed, som hun har oplevet med Christopher.

"Det kræver meget – også af et parforhold, fordi din partner er vant



til, at du kan klare dig selv, og du nu pludselig bliver afhængig af ham. Det kræver i hvert fald, at man er indstillet på det," mener Christine, som også fremhæver sin egen følelse af at blive handicappet. Ikke før hun psykisk er parat til at gå den igennem igen, vil hun have et barn mere.

Lige nu handler det dog om Christophers udvikling, hvor hun ser frem til, at han kan forstå mere og klare flere ting selv.

"Den største sejr for mig vil være den dag, hvor jeg kan klare dagligdagen med Christopher uden at have brug for hjælp. Men det varer nok nogle år endnu," siger Christine Jensen.

"Den største sejr for mig vil være den dag, hvor jeg kan klare dagligdagen med Christopher uden at have brug for hjælp", siger Christine Jensen.

Fra tøjklammer til transdisciplinære teams

250 fagfolk diskuterede tværfaglig rehabilitering på MarselisborgCentrets konference



rehabilitering, hvad er det for en
ng?

Det er i hvert fald mere end den
mpeskærm af sammenlignede tøj-
emmer, som en foredragsholder
ste frem på MarselisborgCentrets
onference tirsdag den 8. juni i Mu-
thuset i Århus. Lampeskærmen var
sultatet af et revalideringscenters
rsøg på at skabe mening og ind-
old i foredragsholderens tilværelse

som førtidspensionist og handicap-
pet.

Nej, fremtiden hedder *transdisci-
plinære teams*, fik de knap 250 delta-
gere fra social- og sundhedssektoren
at vide i et andet oplæg. Et svært
fordøjeligt udtryk, som mange alli-
gevel har appetit på. Tværfaglig-
heden i rehabilitering er noget, der
virkelig optager de professionelle i
social- og sundhedssektoren, kunne

man se og høre på det engagement,
som konferencedeltagerne lagde for
dagen.

Det handler jo om den dybere
mening med ens arbejde som pro-
fessionel. Om opgaven med at give
folk *værdigheden* tilbage; det, som er
den oprindelige betydning af ordet
rehabilitering, og en betydning, som
igen er begyndt at vinde indpas,
fordi rehabilitering er så meget mere
end lige genoptræning, revalidering
og andre enkeltstående tiltag. Reha-
bilitering er på en måde det hele.

Blandt andet derfor fyger det
rundt med ord som helhed og sam-
menhæng, integration og kontinu-
itet, samarbejde og dialog, på tværs
og i teams. Og netop den forvir-
rende mængde af ord er et af pro-
blemerne i øjeblikket. Det bliver
uklart, hvad man taler om, fordi der
mangler afgrænsninger og sikre de-
finitioner af begreberne. Det kan
skyldes, at der i Danmark ikke er
nogen nævneværdig forskning og
udvikling – og derfor heller ingen
uddannelse – i rehabilitering.

Norges virkelighed

Anderledes i Norge, som allerede i
1983 gjorde rehabilitering til et
særligt formål i loven om den kom-
munale sundhedstjeneste. Konferen-
cens hovedtaler var da også nord-
mand, nemlig ergoterapeuten Mette
Kolsrud, der er afdelingsleder på
Sunnaas Sykehus ved Oslo.

Mette Kolsrud ankom med en
dugfrisk betænkning fra Stortingets
socialudvalg om en helhedsorien-
teret rehabiliteringspolitik. De norske
politikere vil styrke rehabiliteringen,
som de mener lider af en række
svagheder: For lidt brugerdeltagelse,
mangel på systematik og helheds-
tænkning, mangelfuld kompetence,
store forskelle mellem kommunerne

Af Jørgen Jeppesen

Foto: Michael Lange

/Chili

Tværfaglighed kan opnås på flere måder, og den ene er ikke finere og bedre end den anden, sagde konferencens hovedtaler Mette Kolsrud.



indbyrdes, mangel på sammenhængende tiltag og netværk, institutioner er ikke samordnede med kommunale og amtslige tilbud.

Det ligner jo til forveksling en dansk virkelighed!

En tingenes tilstand, som amtsborgmester i Århus amt Johannes Flensted-Jensen, der bød velkommen og lyttede til formiddagens fire foredrag, sikkert gerne skriver under på. Han glædede sig over, at så mange – og så mange forskellige faggrupper og institutioner – havde tilmeldt sig konferencen.

Johannes Flensted-Jensen er formand for MarselisborgCentret, og han benyttede lejligheden til kort at orientere om centret. Næste konference kan måske holdes i MarselisborgCentrets egne rammer, når byggeriet af varmtvandsbassiner og mødefaciliteter afsluttes i begyndelsen af 2000, forudså amtsborgmesteren.

Efter formiddagens oplæg arbejdede deltagerne i fem workshops med den tværfaglighed, som filosof og oplægsholder Keld Brikner både for sjov og for alvor kaldte den *tvære faglighed*. Sidst på eftermiddagen mødtes alle igen i Musikhusets lille sal for at høre om arbejdet i værkstederne. Psykolog Bettina Paulsen rundede dagens mange timers snak af med et kvarters rammende bemærkninger om konferencens vigtigste indhold – set ud fra hendes iagttagelser som en flue på væggen.

En individuel plan

Mette Kolsrud citerede følgende definition på rehabilitering fra Stortingets betænkning: "Tidsafgrænsede, planlagte processer med klare mål og virkemidler, hvori flere aktører samarbejder om at give nødvendig assi-

stance til brugerens egen indsats for at opnå bedst mulig funktions- og mestringssevne, selvstændighed og deltagelse socialt og i samfundet".

Hun lagde vægt på, at rehabilitering er individuel. At den tager udgangspunkt i individuelle mål og behov, ikke i sygdomsgruppers behov. "Det samme funktionssvigt kan udløse meget forskellige individuelle behov," sagde hun.

Det er nødvendigt at formulere en individuel rehabiliteringsplan, som både tjener som instrument for brugerens indflydelse og systematiserer processen. Så sammenhængen i de forskellige tiltag bliver fornuftig og forståelig. Desuden skal planen tydeliggøre ansvarsfordelingen mellem de involverede parter. Planen er også en nødvendig forudsætning for at kunne evaluere og kvalitetssikre rehabiliteringen.

Mette Kolsrud stillede det simple spørgsmål om, hvad der styrer tværfagligt samarbejde? Det gør *fælles mål*, svarede hun selv og fortsatte: "Men har vi det? Jeg tvivler på det." Og næste spørgsmål lød: Er det så patientens, de pårørendes eller fagpersonernes mål, der skal være styrende?

Mette Kolsrud mente, at et fælles sprog er nødvendigt for at vælge

mål og midler. Sproget er på en måde allerede opfundet og hedder International Classification of Impairments, Disability and Handicaps (i daglig tale ICIDH 2). Det er WHO's udførlige beskrivelse af begrebet handicap, som i sig selv er et ret intetsigende udtryk; at mangle arme og ben er i nogle situationer et handicap, i andre ikke, og måske kan personen kompensere(s) så meget, at manglen på arme og ben ligefrem bliver underordnet.

WHO's beskrivelse foreligger endnu ikke i en helt færdig udgave. Den bliver til i en langvarig international proces, hvor et udkast afløses af et nyt og bedre. Man nærmer sig nu den endelige version, og under alle omstændigheder har ICIDH 2's vigtigste elementer allerede længe været i brug i praksis.

I Norge, fortalte Mette Kolsrud, bruger man ICIDH 2 meget.

Syv forskellige sandheder

Tilhørerne fik præsenteret en overhead med syv forskellige faggruppers typiske udsagn om, hvad der er allervigtigst for brugeren. Udsagn, som viser, at sandheden afhænger af øjnene, der ser.

Mette Kolsrud overlod det til

forsamlingen selv at gætte hvem, der står bag følgende: "Egenomsorg" – "Liv er bevægelse" – "Det medicinske ansvar" – "Kommunikation" – "Aktiviteter i dagliglivet" – "Socialt netværk" – "Eksistentiel krise".

Faggrupper fokuserer forskelligt, og derfor er samarbejde ikke nemt. Det skal man erkende som udgangspunkt, sagde Mette Kolsrud og tilføjede: "Den ene faggruppe er ikke bedre end den anden!"

Tværfaglighed kan opnås på flere måder. Den kan bestå af individuelle behandlinger fra flere faggrupper. Eller af et flerfagligt samarbejde, der koordineres i en arbejdsplan. Eller af et egentligt teamarbejde, der er baseret på fælles mål.

Mette Kolsrud understregede, at alle tre former er gyldige. Den ene er ikke finere end den anden. Man skal vælge den metode, der er bedst egnet i det enkelte tilfælde. Hvis brugeren rehabiliterer sig bedst med en traditionel recept a la "Fysioterapi x 20 + hjemmesygepleje x 2 pr. uge, lægekontrol om 2 mnd.", så er det måden.

Mette Kolsrud mente, at det er nødvendigt at udvikle nye organisationsmodeller, som fremmer tværfagligheden. Organisationsmodel-

lerne skal gå på tværs i modsætning til de eksisterende, der næsten alle er autoritært og hierarkisk opbyggede.

Hun sluttede sit foredrag med at fortælle om en ny koordinatorfunktion, som man måske vil etablere i de norske kommuner. Koordinatoren skal

- 1) registrere rehabiliteringsbehov,
- 2) sikre at helhedsorienterede, individuelle rehabiliteringsplaner udarbejdes og gennemføres,
- 3) være et knudepunkt for samarbejdet mellem kommune og amt om brugere med rehabiliteringsbehov,
- 4) tage initiativ til, administrere og følge op på tværfaglige grupper omkring den enkelte bruger,
- 5) koordinere samarbejdet mellem sundheds- og socialvæsenet og de lokale statslige myndigheder,
- 6) tage initiativ til og følge op på lokale tiltag for kompetenceudvikling på tværs af faggrupper og sektorer.

Det handler om moral

Filosoffen Keld Brikner kaldte udfordringen til at arbejde tværfagligt for et *moralisk anliggende*. Der er nemlig ingen naturlove, som forhindrer de ansatte i ægte, tværfagligt samar-

Af Jørgen Jeppesen



"Mine indvolde"

Gennem junglen

"Jeg blev pludselig summen af alt det, jeg ikke kunne."

Den bemærkning faldt cirka halvvejs henne i Isabelle Schwartzbachs foredrag om Brugerens vej gennem rehabiliteringsjunglen. Da hun nåede til det punkt i sin livshistorie, hvor hun fik tilkendt førtidspension.

"Jeg skulle til at lære at se mig selv som en syg, som en handicappet," fortalte hun.

Isabelle Schwartzbach fik sygdommen my-

astenia gravis, da hun var en 16 år gammel elitegymnast, der drømte om at blive skuespiller. Begge dele måtte hun opgive og i stedet indlede en karriere i rehabiliterings-systemets krinkelkroge.

Hun fik betalt en uddannelse til pædagog, men havde med tiltagende sygdom ikke kræfter til at passe et almindeligt job i en børneinstitution. Revalideringen prøvede uden held at få hende til at fabrikere lam-

peskærme, og en beskæftigelse med at kalikere mønstre på porcelæn på et lokalcenter varede i cirka tre kvarter.

De oplevelser gjorde Isabelle Schwartzbach så rasende, at hun i en periode derefter kunne finde på at hilse på fremmede med bemærkningen: "Goddag, jeg hedder Isabelle, og jeg er mindst almindeligt begavet".

"Jeg blev mere syg af de tiltag end af min sygdom. Jeg skulle udslette det mest raske

og hele i mig selv for at gøre det, jeg følte, jeg skulle," forklarede hun.

Langsomt fandt hun selv en vej ud af junglen. Hun læste lidt på universitetet, tog en række kurser og kom på et tidspunkt ind i frivilligt arbejde som børneleder i Muskelsvindfonden. Gennem nogle år udviklede hun en pædagogik for muskelsvindbørn, Brugeruddannelse i knæhøjde, og er i dag fastansat som børnekonsulent i Institut for Muskelsvind.

Isabelle Schwartzbach er en god fortæller og høstede et stort bifald for sin usentimentale fortælling om sorg og smerte, liv og glæde. Hun er også billedkunstner og brugte en snes overheadkopier af sine malerier til at fortælle det, som ikke rigtigt kan siges med ord.

Et udvalg af malerierne følger på de næste sider, så læseren kan tage med på en tur gennem rehabiliteringsjunglen.

bejde. Det er til enhver tid muligt, hvis man vel at mærke *vil*. Derfor handler det om moral.

Man må være parat til at udsætte sig for andres indblanding i ens eget domæne, men høflighed og hensyn styrer, at man ikke udsætter andre for kollegial kritik, mente Keld Brikner.

Han talte om den "tvære faglighed", om fagbevægelsens kultur og traditioner som en hindring for tværfagligheden. Men enhver ansat har et ansvar, så "ud med lønmodtagerholdningen!" provokerede han.

Keld Brikner havde i øvrigt svært ved at fatte, at tværfaglighed ikke er fast bestanddel af grund- og efteruddannelserne på social- og sundhedsområdet!

Man kan sige, at Keld Brikner efterlyste hver enkelts personlige stillingtagen. At den enkelte ansatte dyrker egenskaber som ærlighed, mod og retfærdighed. Et godt moralsk arbejdsmiljø er en forudsætning, sagde han og forklarede udtrykket *moralsk arbejdsmiljø* som en åben udveksling af kritik af hinandens indsats.

Det handler om deltagelse

Jes Rahbek, leder af Institut for Mus-

kelsvind, talte om FN's Standardregler om lige muligheder for handicappede, som Danmark har skrevet under på. Reglerne beskriver udmærket, hvad der kræves af en god rehabilitering, sagde Jes Rahbek. Herunder begrebet brugerindflydelse, som er *aktiv* indflydelse fra patient og familie.

"En af de vigtigste ting i rehabilitering er, at brugeren kan sige fra," sagde han.

Også Jes Rahbek inddrog ICIDH-definitionen og slog endnu en gang fast med syvtommersøm, at handicap ikke er en egenskab. Det handler om deltagelse, sagde han og viste forsamlingen billeder af handicappede i situationer, hvor de har valgt ikke at være handicappet, så at sige.

Mange fagfolk opfatter patientorganisationer udelukkende som pressionsorganisationer, men der er opsamlet en stor og værdifuld viden hos dem, sagde Jes Rahbek og opfordrede til at samarbejde med organisationerne.

"Rehabilitering skal hele tiden evalueres, og det er en evaluering, som skal bygge på brugerens livskvalitet," fastslog Jes Rahbek og gjorde det klart, at det er på høje tid

at få indført rehabilitering som et universitetsfag i Danmark.

Dem uden initiativ

Efter foredragene var der debat med panelet. En diskussion handlede om hvor meget ledelse (om nogen overhovedet), der skal være i et tværfagligt team. Mette Kolsrud var ikke i tvivl om, at der skal være en klar ledelsesstruktur, mens Jes Rahbek talte om ledere uden stjerner, dvs. man er kun noget i kraft af sin faglige kunnen.

En deltager spurgte Mette Kolsrud, om folk i Norge rent faktisk bliver bedre rehabiliteret end i andre lande, eller om det bare er fagfolkene, som får det bedre? Desværre har man ikke gode metoder til at måle rehabilitering, svarede hun og tvivlede i øvrigt på, om man kan sammenligne præcist, fordi kulturelle forskelle betyder meget.

En anden deltager efterlyste mere mod blandt behandlere til at turde lade patienten bestemme selv. Lad vedkommende selv vælge, om han vil rådne op hjemme i sofaen eller springe i elastikspring, sagde hun.

Jamen, der findes grupper, som ikke *kan* tage initiativ, kommenterede en deltager. Grupper, som ikke

selv kan beskrive deres behov. Hvad med dem, spurgte hun?

Mette Kolsrud mente, at man altid skal være sig sin faglighed bevidst. Man må ikke lade folk sejle deres egen sø, sagde hun.

Giv brugeren ansvar

Psykolog Bettina Paulsen afsluttede konferencen med sin personlige vurdering af dagens væsentligste budskaber.

Rehabilitering er en individuel proces, hvor der lægges vægt på en subjektiv opfattelse af mål og behov, sagde hun. Det stiller krav om fleksibilitet hos medarbejderne; den enkelte medarbejder skal gøre op med sig selv, om vedkommende virkelig *vil* det ofte uforudsigelige arbejde, som ligger i rehabilitering.

"Brugeren er specialist i sit eget liv" citerede hun en deltager for at have sagt og gjorde sætningen til sin egen. At være anderledes påvirker ens måde at fungere på. Det er et faktum, som man ikke – uanset hvor meget man rehabiliteres – kan lave om på. Men man kan påvirke, *hvordan* man fungerer, understregede Bettina Paulsen, der selv er spastisk lammet.

Hvad med den personlighedsforandrende klient? Eller den, der



ikke *vil* rehabiliteres? Vi har spurgt hinanden om, hvordan vi forholder os til dem, men vi har ikke kunnet give noget svar, pointerede Bettina Paulsen.

Men det vigtigste er at give brugeren et ansvar, sagde hun.

"Mange handicappede – og jeg kan tillade mig at sige det, for jeg er selv handicappet – stiller urimeligt store krav til deres omgivelser. De er ikke bevidst om, at de selv har et an-

svaret," sagde hun og forklarede det med, at de er opdraget til at tro, at andre er til for dem.

Rehabiliteringsmedarbejderen skal have en høj faglig bevidsthed for at kende sine muligheder og begrænsninger. Det er nødvendigt for at kunne og turde lukke andres faglighed ind, sagde Bettina Paulsen og bad så i øvrigt folk huske, at små mål er vigtige, og at forandringer tager tid.

Paneldebat med konferencens foredragsholdere. Fra venstre cheflæge Jes Rahbek, filosof Keld Brikner, børnekonsulent Isabelle Schwartzbach og ergoterapeut Mette Kolsrud.



"Respiratorbillede"



"I stykker"



"Djævelsk handel"



"Måles og vurderes"



"Hjulet"



"Skakspillet"

En familiekulturting

80.000 glade børn og forældre kom til Åh Abe

Åh Abe rammer noget i tiden. Måske opfylder den ligefrem et behov.

"Der er brug for gode familiekulturting, der kan samle familien, for der er nok, der splitter os ad som sammenhæng."

Udtalelsen er Elisabeth Gjerluff Nielsens og stod at læse i et lokalt distriktsblad ved navn "Shopping-Avisen/Bilavisen" et par dage før, Åh Abe nåede til Århus. Bladet bragte som optakt en dobbeltside om sangerindens karriere, der i de sidste fire år også har omfattet Muskelsvindfondens abekoncerter.

Elisabeth, som hun hedder i kunstnerisk sammenhæng, sagde videre: "Det er altså dejligt at stå til en koncert og kigge ud over en masse mennesker, hvor fædrene står med deres børn på nakken og er lige så optaget af det som børnene, fordi det er også musik, som de kan lide. Der synes jeg nemlig nok, at vi med Åh Abe-arrangementerne har ramt noget, som er mere familieunderholdning end "bare" børnesange, fordi det er sjovt for både børn og voksne."

Elisabeths beskrivelse kom til at passe på en prik med de fem timer under åben sommerhimmel, som endt regnet 25.000 østjyske børn, forældre og bedsteforældre tilbragte i Tangkrogen lørdag d. 19. juni. At succesen ikke gentog sig dagen efter i Ålborg, skyldtes udelukkende et lavtryk, der hældte dagsregn i røde stråler over menageriet – og samtidig skyllede et par hundrede guld kroner af det forventede overskud i kloakken. Ikke meget for 7.000 nordjyder orkede at rejse op, og de fleste fortrak efter et par timer hjem i tørvej. Men weekenden før, i København og Odense, samlede 25.000-30.000 mennesker på et stort sted.

Så kunstnere, frivillige, Muskelsvindfonden, sponsorer og en pæn andel af landets børnefamilier har åbenbart fundet ud af sammen at skabe sådan en hyggelig, god familiekulturting. At det økonomiske overskud af de mange anstrengelser kun når op over godt en halv mio. kr., er en helt anden sag. Heller ikke for

Muskelsvindfonden handler alt om penge.

Er det synd for Jens?

Bubber var ny konferencier i år og lagde for med en forfriskende præsentation af fænomenet muskelsvind ved at interviewe muskelsvindler Jens Lund med en stribe ligefremme

Af Jørgen Jeppesen

Fotos: Claus Haagensen

/Chili



Der var dobbelt så mange candy floss maskiner på Åh Abe i år, og de havde rigeligt at lave.

Omkring 80.000 børn og forældre kom til de fire Åh Abe-koncerter.



spørgsmål som: Går du så til bodybuilding? Spiser du piller mod din muskelsvind? Er det synd for dig?

Jens Lund svarede godt for sig og oplyste, at han lige netop kan løfte 1 liter cola, men så er han også temmelig træt bagefter. Men synd for mig? Nej, det er det ikke, mente Jens Lund.

Bubber var dog ikke overbevist, for du kan jo aldrig nå den øverste hylde, når du sidder dernede i din kørestol, sagde han. Men så steg Jens med et tryk på knappen, der hæver

stolesædet, op i øjenhøjde med Bubber. Det var et sprog, som børn i alle aldre forstod.

Mek Pek sprang nu på scenen med Tin Tin frisuren sat og sang for Gorilla ved hvilken gang sin berømte Åh Abe. Ballet var åbnet, og Maria Montell lagde sjælen i Åh Karl Åge og delte en spegesild med kollegaen Nikolaj Steen – og ikke med prinsen oppe på det nærliggende Marselisborg Slot, fristedes man til at tænke.

Ude på pladsen var der gang i aktiviteterne. Kørestolsrace, cirkusakrobatik, forvandlingshule, jungleland, penselkrigere. Hoppeborgen havde den længste kø. På en platform stod en rød Ferrari, eller tre fjerdedele af den; en flok børn, flest drenge, byggede Formel 1 vidunderet af ca. 200.000 LEGO-klodser.

Trængsel var der også foran boderne med mad og drikke. Som sædvanlig var der rivende afsætning af den lyserøde candy floss, og ungerne svingede det søde guf, mens mor og far gjorde krumspring for ikke at få klisteret på tøjet eller i håret. En del familier havde pakket picnickurven og sad på plaiden mellem den ålerøgede spegepølse, Stryhns den blå og makrel i tomat.

Et sundt syn åbenbarede i frugt-bodens bugnende kurve af friske, farverige, saftige lækkerier, men ærligt talt: Sådan en abedag i det fri er mest til fedt og sødt.

En sidebemærkning: Findes der mon nogen anden begivenhed, hvor man på ét sted kan studere så mange forskellige fabrikater af barne- og klapvogne?

Bolcher til Gud

Oppe på scenen gav Elisabeth sangen om de røde gummistøvler. Dulle-danserne – det er hendes 10-årige datter Rosa og dennes veninde – svingede de røde røjsere i takt, og det så ret flot ud. Mange tøser blandt publikum kunne vist godt tænke sig at turde det samme.

Maja og Katrine turde godt give et nummer. På opfordring af Bubber sang de Haugaards hammerfede og fik et kys som tak. Og et stort bifald af forsamlingen.

Der rådede en familær, afslappet stemning. Solister og musikere var for det meste klædt i hverdagstøj,



Kørestolsrace var en af de mange populære aktiviteter.



Elisabeth og Dulle-danserne synger om de røde gummistøvler.

ikke noget med rå rock her. De er jo lige så meget mødre og fædre som dem ude på pladsen. Med én undtagelse: Danny spillede på alle rappe tangenter, da han indtog scenen sammen med tre kor- og dansepiger, der må være mindst fem år ældre end ham selv. Han var vildt populær hos børnene.

Omme bag scenen havde ballonmanden hele dagen siddet og blæst helium i hundreder af farve-

strålende balloner, som holdtes fanget i to kæmpemæssige net. Snart skulle de stige til himmels, men inden sluttede kunstnerne af med i fællesskab at synge Åh Abe. Energi-bundtet Mek Pek sang for, svedende lige så meget som alle de andre til-sammen.

Så slap ballonerne fri og fløj op i det blå og blev små, som havde nogen kastet en håndfuld bolcher op til Gud.

Læserbrev

En god oplevelse rigere

Jeg hører til en af de svindlere, der ofte har overvejet at melde mig som crew på nogle af vores mange koncerter. Men da jeg på grund af min fysiske formåen (jeg har Myastenia Gravis) nok ikke ser mig i stand til at deltage i en hel tour, og fordi jeg, som andre lønslaver, kun har fem ugers ferie, var det en ideel løsning at deltage som one-day-crew på Åh Abe i København den 12. juni 1999.

Min mand, søster og undertegnede mødte op kl. 8.30 på en koncertplads, som to en halv time senere skulle danne rammen om et forhåbentligt vellykket arrangement. Men for os, som ikke har deltaget før, lignede det et stort kaos. Marius Byriel (indsamlingschef i Muskelsvindfonden: red) forsikrede os hurtigt om, at der var nogenlunde styr på det meste. Herefter fik vi udleveret et T-shirt og et adgangspas, og så blev alle, der var mødt op, afleveret i tilfældige boder.

Vi kom alle tre sammen i Pommes Frites 1, og lad mig tilstå, at det har aldrig været min drøm at lave fritter en hel dag. Men takket være sektionschef Tommy og de andre fantastiske crew'er i boden fik vi alle en uforglemmelig oplevelse.

Fra starten kom vi ind i arbejdet på lige fod med de andre – vi hjalp med at klargøre boden, stege fritter m.m. samt betjene de mange glade kunder.

Vi fik en utrolig god opfattelse af, hvad det vil sige at være crew på en koncert, samt hvor meget de alle knokler frivilligt for at give folk en god oplevelse og skrabte penge sammen til Muskelsvindfonden. Det står imidlertid også klart for mig, hvor hårdt fysisk det er, selv om der indimellem var tid til en øl og at slappe af i benene.

Vi var alle tre trætte, men en god oplevelse rigere, da vi kl. 17 forlod Valbyparken, og næste dag gik vores tanker ofte til crewet i Pommes Frites 1, som endnu en dag lavede fritter.

Jeg kan kun opfordre alle til at deltage næste år – jeg er slet ikke i tvivl om, at vi vil.

På familiens vegne
Janne Unkerskov
medlem af repræsentantskabet

Jon har Pompes sygdom

På visit hos familien Frederiksen i Rødekro

Undulaten Piphans
kan godt lide at nappe
Jon i øret.



Udenpå ligner Jon ikke andre drenge. Han har en respiratorslange i halsen og en sonde i maven. Han kan ikke gå og taler utydeligt. Jon har Pompes sygdom.

Indeni ligner han andre småknægte på fem år og seks måneder. For eksempel er han vild med at spille på computer. Han griner og er glad – og lidt fræk, når det kommer over ham.

I går tabte han den første mælketand! Jon fortæller om begivenheden, mens hans hjælper er i gang med at rense og smøre huden omkring mavesonden. Bagefter sprøjter hun en afmålt mængde vand gen-

nem sondens slange. Injektionen noteres på et døgnskema.

Imens er Jon begyndt på næste beretning, der handler om familiens forestående ferietur til Færøerne. De skal flyve derop, hvor hans mor og far kommer fra.

Familien Frederiksen bor på en villavej i Rødekro i Sønderjylland og består ud over Jon af storebror Sigurd på syv år og forældrene Marianna, 32, og Erhard, 33. Dertil kommer en stab af hjælpere, fordi Jon har brug for pleje døgnet rundt. Kun søndage fra syv morgen til syv aften er der ingen hjælpere udefra.

“Der har vi fri,” siger Marianna,

der selv er ansat af kommunen som hjælper. Det meste af hendes arbejdstid går med at koordinere vagtskemaer, holde styr på hjælpemidler og administrere. Erhard er ingeniør og ansat på Sønderjyllands Maskinfabrik.

Huset er stort, 260 kvm. De købte det for at få plads nok til Jon og hans hjælpemidler. Kommunen har betalt de nødvendige ombygninger.

Ben som gele

“Han vejede fire kilo og målte 54 cm.”

Marianna fortæller om Jons fød-

Af Jørgen Jeppesen
Foto: Karin Riggelsen

sel den 20. oktober 1993. Han tog godt på og trivedes, men Marianna studsede alligevel over så slap, han var i musklerne. Hun slog det hen, fordi sundhedsplejersken ikke tog notits af det, men blot mente, at Jon var lidt sen i det.

Symptomerne tiltog, som månederne gik, og Marianna husker, at hun en dag sagde til sin søster: "Hans ben er som gele!" Det blev søsteren temmelig stødt over, selv om hun i sit eget stille sind frygtede, at noget var galt, men som alle andre i familie og omgangskreds tav om det for ikke at søre Jons forældre. Det har Marianna og Erhard fundet ud af bagefter.

Jons dagplejemor opgav at passe ham, og kommunen havde ingen alternativer. Marianna fik at vide, at hun enten måtte lade sygehuset tage

sig af ham eller selv passe ham. Hun sagde på stedet sit gode job på en veldrevet grillbar i Åbenrå op.

På et tidspunkt holdt Jon op med at græde, når han blev ked af det. Han kunne ikke få luft nok. Så fik han astmamedicin. 16 måneder gammel blev han sendt til sygehuset i Odense for at få taget en muskelbiopsi, og efter tre-fire måneders venten kom resultatet: Pompes sygdom. I mellemtiden havde han første gang været i respirator på intensivafdelingen på Sønderborg Sygehus. Det var to uger i april 1995.

Pompes sygdom? Marianna og Erhard fik udleveret nogle fotokopier fra engelsksprogede medicinske lærebøger, der gav sparsomme oplysninger om den sjældne sygdom. På et tidspunkt faldt de over en norsk lærebog, hvori der stod, at

jøder og færingar havde større risiko for at få Pompes sygdom. En besynderlig information, som de ikke har kunnet få bekræftet hos læger her i landet.

Marianna har fundet ud af, at hun har haft en storebror, der døde som lille, men da begge hendes forældre er døde, kan hun ikke spørge dem om hans symptomer. Journaler på afdøde familiemedlemmer har de ikke kunnet opdrive på Færøerne.

De er vidende om to andre danskere med Pompes sygdom. En halvandet år gammel pige i København og en voksen mand på Fyn.

Et godt liv

I december 1995 fik Jon en slem lungebetændelse og kom igen i respirator. Forældrene fik at vide, at han næppe ville overleve, men han



"Det skal være et godt liv," siger Marianna. Jon elsker, når hun blæser sæbebobler, allerehelst med cigarettrøg indeni. I baggrunden storebror Sigurd.

kom sig, og fra da af skulle han bruge respirator døgnet rundt. Jon blev trakeostomeret, det vil sige fik opereret et hul i halsen til respiratorslangen, og i maj 1996, efter et halvt års ophold på Sønderborg Sygehus, kom han hjem.

De havde ingen anelse om, hvad det ville sige for Jon og for den øvrige familie at leve hjemme i hverdagen med en respirator. De savnede i den grad at møde andre i samme situation. Senere mødte de en familie fra Haderslev med en tre-årig dreng med en helt anden sygdom, men som også bruger respirator. Jon og han har meget glæde af hinanden, og forældrene giver hinanden gode råd.

I starten var Marianna og Erhard bange for, at der skulle ske noget med respiratoren. Strømsvigt for eksempel, selv om de havde ekstra batterier.

"Jeg lagde en plan for, hvordan jeg i værste fald kunne hente strøm ude fra bilens batterier," fortæller Erhard med et grin.

Jon kan i dag slet ikke trække vejret selv. Når han skal flyttes fra seng til kørestol og bliver afkoblet respiratoren, får han imens pumpet luft ind med en manuel luftpose. Hver fjerde uge skal han på sygehuset for at få skiftet trakeostomien.

To gange om ugen er Jon i børnehaven, og efter sommerferien skal han derhen tre gange ugentligt.

"Vi ved, han har et kort liv. Men det skal være et godt liv. Han er psykisk i meget god balance," siger Marianna.

Som andre forældre til børn med Pompes sygdom Jorden rundt venter Marianna og Erhard på resultatet af det hollandske eksperiment med en enzymbehandling (beskrevet i Muskelkraft 3/1999), men de har ingen forventning om, at det vil komme Jon til gavn. Og hvis der skulle komme en behandling, frygter Erhard, at de danske myndigheder ikke vil betale de måske 1 mio. kr. om året, som den vil koste.

Marianne siger: "Vi tør ikke håbe noget."

Om Pompes sygdom

Pompes sygdom tilhører en gruppe på cirka 40 sjældne genetiske sygdomme, der kaldes lysosomale aflejringssygdomme. Et bestemt enzym mangler eller findes i for lille mængde i cellernes lysosomer, som er en slags "fordøjelsesorganer" inde i cellen. Ved Pompes sygdom drejer det sig om enzymet alfa-glucosidase, der nedbryder glykogen. Glykogen ophobes derfor i lysosomerne, og resultatet er, at muskelcellerne efterhånden ødelægges og svinder ind.

Sygdommen findes i tre former, afhængig af hvornår den bryder ud. Den tidlige form hos nyfødte er dødelig inden for de første et-to leveår. En anden form begynder i barndommen og medfører tiltagende tab af muskelkraft; de fleste bruger respirator efter 20-års alderen. Den tredje variant viser sig først i 40-50 års alderen med symptomer på svigtende muskelstyrke; også denne form fører ofte til komplikationer med åndedrættet.

Hyppigheden af Pompes sygdom er meget usikker, men man regner med, at ca. én ud af 50.000-100.000 nyfødte har sygdommen.

En behandling, der nu afprøves i Holland, går ud på at tilføre enzymet alfa-glucosidase. Forsøg på mus har vist meget gode resultater: Regelmæssige injektioner af alfa-glucosidase normaliserer tilstedeværelsen af enzymet og forbedrer mærkbart muskelvævets opbygning. For nylig har man på Sophia Børnehospitalet i Rotterdam indledt det første forsøg på babyer og børn. Det foregår ved at indsprøjte relativt store mængder enzymer, som er fremstillet af kaninmælk af det hollandske bioteknologiske medicinalfirma Pharming. Pharming har specialiseret sig i at konstruere transgenetiske dyr – dyr med et menneskeligt gen i arvmassen. Hunkaninerne har fået indsat genet, der koder for enzymet alfa-glucosidase, som de derfor producerer i deres mælk. Pharmings udvikling af en medicin bygger på den forskning, som biokemikeren Arnold Reuser og lægen Ans van der Ploeg har udført på Erasmus Universitet i Rotterdam.

Hvis forsøgsbehandlingen virker efter hensigten, skal der gennemføres et-to større, internationale forsøg. Derefter kan medicinen komme på markedet. Pharming har for nylig indgået et joint venture med det amerikanske medicinalfirma Genzyme, som med succes markedsfører en enzymbehandling af en anden lysosomal aflejringssygdom ved navn Gauchers sygdom. Enzymet til denne behandling produceres af hamstere. Behandlingen af Gauchers sygdom koster ca. 1 million kroner pr. patient om året.

Jon spiller uno med en af sine hjælpere.



Hvor er patienterne?

Der er brug for en centraliseret diagnosticering af Pompes sygdom og mange andre sjældne neuromuskulære sygdomme

Ingen ved, hvor mange Pompe-patienter der findes i Danmark. Det er ikke mange, men er det 10, 25, 50 eller 100?

Ingen ved det, for det er aldrig undersøgt. Professor Flemming Skovby, Rigshospitalets klinisk-genetiske afdeling, kender tre og siger, at der inden for de seneste ca. 10 år er diagnosticeret fem patienter på Rigshospitalet; to voksne og tre børn. Professor Johannes Jakobsen, Århus Kommunehospitals neurologiske afdeling, kender én patient.

Der er flere, siger eksperterne, men en del voksne er enten fejldiagnosticeret eller har slet ingen diagnose. Langt de fleste børn, der fødes med sygdommen i udbrud, dør inden for de første 1-2 leveår, og mange af dem får aldrig den rigtige diagnose, men dør af "hjerterproblemer", gætter professor Flemming Skovby.

"Det er ikke en rutineundersøgelse at diagnosticere Pompes sygdom. Der skal noget særligt til, at en læge tænker, at det kunne være den sygdom," siger han.

I Holland har lidt over 70 medlemmer af muskelsvindforeningen VSN Pompes sygdom. Men der kommer hele tiden nye til, fordi et eksperiment med en behandling har skabt opmærksomhed om og kendskab til sygdommen. Den hollandske Pompe-forsker Arnold Reuser mener, at 1 ud af 40.000 hollændere har sygdommen. Men de hollandske tal kan ikke umiddelbart bruges i en dansk sammenhæng, forklarer Flemming Skovby. Der kan meget vel forekomme såkaldte isolater – en geografisk afgrænset højere hyppighed – i den hollandske befolkning.

"Vi kan ikke bruge hollændernes tal til at bestemme hyppigheden i Danmark," siger han.

Centralisering

En systematisk kortlægning af patienter med Pompes sygdom forudsætter en centraliseret diagnosticering. Ligesom det vil være tilfældet for mange andre sjældne, neuromuskulære sygdomme. Det siger lederen af Institut for Muskelsvind, cheflæge Jes Rahbek.

Mange muskelsvinddiagnoser er upræcist stillet i dag. Hidtil har det ikke været så afgørende, om man kaldte sin sygdom det ene eller det andet, for man kunne alligevel intet gøre ved den. Men hvis man skal behandle medicinsk, skal man vide præcist, hvad der genetisk er galt.

"Vi har i Europa fået fastlagt fælles diagnostiske kriterier. Nu skal vi have tilvejebragt viljen, kapaciteten og økonomien til at få patienterne diagnosticeret korrekt. I Danmark kræver det en centralisering af diagnosticeringen på 1-2 lands/landsdelssygehuse," siger Jes Rahbek.

Han drager en parallel til den centralisering af respirationsbehandling og rygoperationer, som blev gennemført i begyndelsen af 1990'erne.

"Pompes sygdom er ét eksempel på en række sygdomme, hvor en eksakt diagnose er nødvendig, hvis vi skal udnytte de medicinske behandlingsmuligheder, der vil blive tilbudt på baggrund af en lang række medicinske forsøg i de kommende år," siger Jes Rahbek.

Et værdigt initiativ

Flemming Skovby så meget gerne, at der blev foretaget en kortlægning

af patienterne gennem en systematisk forespørgsel til landets børne- og neurologiske afdelinger. Men han er bange for, at man vil møde begrænset interesse hos de relevante læger, fordi det er "sådan noget sjældent noget", som man regner med, at Rigshospitalet tager sig af.

Han mener, at der er brug for en øget faglig opmærksomhed om og efteruddannelse i sygdommen. Navnlig hvis der kommer en behandling på markedet.

"Det ville være et værdigt initiativ, hvis Muskelsvindfonden gjorde noget. Jeg vil gerne bidrage," siger Flemming Skovby, der er sikker på, at der i løbet af et par år kommer en enzymbehandling på baggrund af de hollandske forsøg.

Tror du, behandlingen vil virke?

"Jah ... aflejringerne af glykogen vil blive mindre. Behandlingen vil sikkert virke biokemisk, men det er ikke sikkert, at den vil virke klinisk. Spørgsmålet er, hvor meget aflejringerne af glykogen har ødelagt. Måske kan medicinen stoppe progressionen."

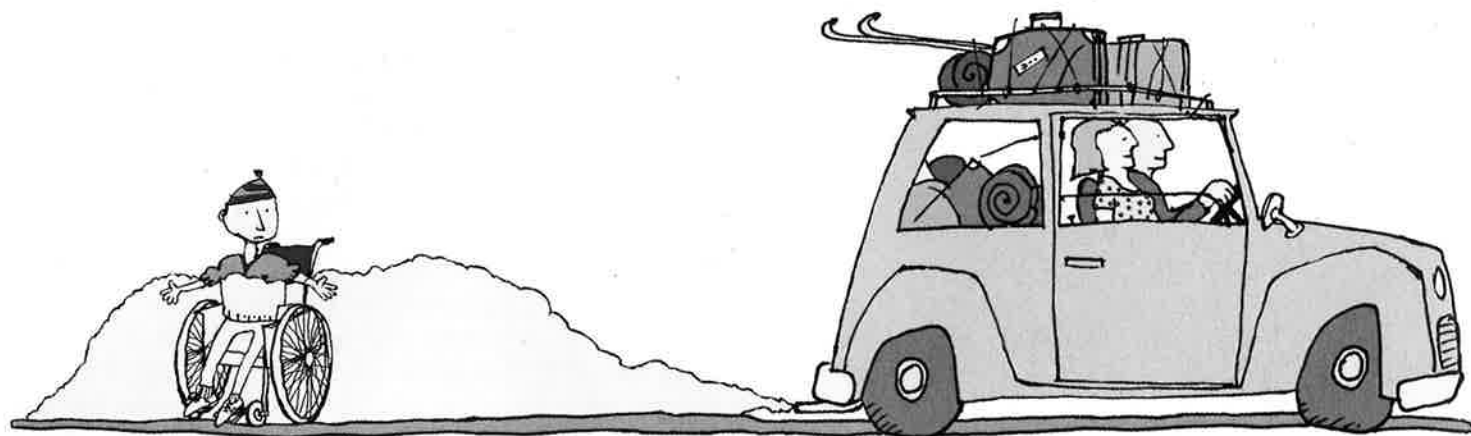
Et andet problem er at måle effekten af en behandling, påpeger Flemming Skovby. Hos de helt små børn, hvor hjertet angribes, kan man let se en eventuel gavnlig virkning. Og voksne mennesker kan man populært sagt sætte op på en cykel og måle, hvad de kan præstere.

"Men børns muskelarbejde er meget svært at måle klinisk," siger Flemming Skovby. De måleproblemer kan forsinke udviklingen af en enzymbehandling.

Af Jørgen Jeppesen



På ferie uden sit handicappede barn?



Skal hele familien indrette sig efter et fysisk handicappet familiemedlem, eller kan de "tillade" sig at prioritere egne ønsker, selv om det betyder, at den handicappede bliver udelukket fra at være med?

Dilemmaet er tydeligt. Familien skal beslutte, hvor ferien skal gå hen. Hvis det skal blive en ordentlig ferie, skal en række forhold være i orden. De fleste med et fysisk handicap kender den række af forhold, der kigges på, inden der siges ja til et feriemål: Toiletadgang, muligheden for at bade, bredden på indvendige døre, ramper, trappetrin o.s.v. – bare for at nævne nogle af de mest basale ting.

Trods alle disse forberedelser kender vi alle de problemer, der opstår, og som skal løses, når en toilet-dør f.eks. er 3,5 centimeter for smal, eller en håndvask er placeret, så det er umuligt at komme til wc'et.

At elske den man får

Antallet af feriemål, der opfylder de krav, der stilles, når en deltager er fysisk handicappet, er få, og de vælges ofte efter konceptet: Hvis man ikke kan få den, man elsker, må man elske den, man får. Sat lidt – eller måske meget – på spidsen betyder det, at der vælges nogle feriemål, som ikke opfylder de ønsker, familien har om feriemål eller bosted. På denne måde kommer hele familien til at tilbringe ferien et sted, som måske kun op-

fylder nogle af de ønsker, man som familie har. Og det er åbenlyst, at der er en række feriemål eller boformer, det er helt udelukket at benytte.

Sat lidt mere – måske meget mere – på spidsen betyder det, at der er nogle af de ikke-handicappede i familien, som kommer til at tilbringe ferien på en måde, de måske ikke oplever som det bedste, men "blot" som det, der kunne lade sig gøre.

Norge eller Alperne

For at tydeliggøre dilemmaet vil jeg bruge mig selv som eksempel. Vi er en familie bestående af to voksne og fire børn, hvoraf det ene har muskelsvind. I en årrække har hele familien taget til Norge og stået på ski. Dette har kunnet lade sig gøre, fordi der i Norge er fysiske faciliteter, der gør det muligt for en handicappet at køre i skicart. Der er trækklifter, så skicarten kan trækkes op på toppen, når nedturen er færdig. En skicart kan ikke komme ind i en lukket kabinelift, som er den mest almindelige lifttype i Alperne, hvorfor det er meget besværligt, hvis ikke umuligt at køre skicart i Alperne. Her udover skal adgangen til løjpen være sådan, at der er kort afstand fra bilen til startstedet.

Men de norske bjerge er ikke så høje som Alperne, og muligheden for en lang sammenhængende nedtur på ski er utrolig meget bedre i

Alperne. Faktisk kan der laves hel-dagsture, hvor der stort set ikke køres på den samme bakke to gange. Hertil kommer, at der er varmere sydpå, hyggelige restauranter og tilmed nogle steder med rimelige priser på øl!

Her kommer så det store spørgsmål: Er det rimeligt at tage sydpå til Alperne og efterlade den handicappede hjemme i den uge, vi andre løber på ski? Eller er det mere rimeligt at tage til Norge, hvor alle kan deltage, men ikke få de bedste løjper? Skal familien lade sig underlægge de begrænsninger, som et medlem med fysisk handicap giver, eller skal vi andre sikre, at vi får opfyldt vores behov og ønsker?

Ja, spørgsmål er der nok af – og jeg har ikke svarene. Det eneste, jeg ved med sikkerhed, er, at jeg har et forældreansvar. Om dette så indebærer, at jeg skal holde (hele) min ferie med mit handicappede barn, ved jeg ikke. Men tanken om, hvordan det vil opleves at være det efterladte barn, er mere, end mit moderherte kan bære.

Jeg er usikker på, om situationen ville være en anden, hvis det efterladte familiemedlem er en voksen. Men jeg er til gengæld helt sikker på, at det er en problematik, der ikke tager skade af at blive diskuteret. Derfor disse linier.

Af Michelle Charlton

Illustration:

Kenn Hoff Lassen

Begrænsningens mangfoldighed

Af Finn Mathiesen

Billedkunstneren og digteren Finn Mathiesen, 44 år, fra Herlev blev i efteråret 1998 inspireret af en tema-dag i Muskelsvindfondens lokalgruppe i København. Emnet var livskvalitet.



Mit livs kvaliteter fra

til A

A Jeg anvender min kreativitet i mit kunstneriske livsprojekt. **B** Min **bal-last** som kunstner finder jeg i det, mine forældre har givet mig med i "ryg-sækken", fordi de altid har været særdeles kreative. I forbindelse med mit arbejde som kunstner, debuterede jeg på Kunstnernes censurerede Efterårsudstilling i 1977 og har siden da udstillet løbende både i grupper og separat op til i dag. **C** I mit kunstneriske livsprojekt er det en vigtig del af projektet, at jeg tager **chancer**, der bringer mig ud steder, hvor jeg ikke kan bunde, og det er der-ude, de nye ideer opstår. **D** Jeg har erfaret, at **dagligdagens** store som små problemer løses nemmere med min kreative holdning til tilværelsen. **E** Min **erhvervspraktik** i niende klasse foregik hos maleren og grafiker H.C. Høier, det var mit første skridt i den rigtige retning med hensyn til en øget livskvalitet. **F** **Fordybelse** i ensomhed er nødvendigt for, at jeg kan få ro i sjælen til at videreudvikle mit livsprojekt. Jeg arbejder for tiden i et univers, hvor mine projekter inddrager hele udstillingsrummet, og jeg scenesætter mine tegninger på opslagstavler sammen med diverse objekter. Det er her, jeg befinder mig godt og dybest set altid har befundet mig – på det ubevidste plan. Men efterhånden er det gået op for mig – efter 28 års bevidst søgen – at jeg her har fundet min rette "hylde", hvorfra arbejdet med mit livsprojekt fremover vil udvikle sig med iscenesættelser i samarbejde med collager, digte, medhjælpere, performance, objekter, rum, tegninger, eller hvad der nu ellers vækker min interesse. **G** I mine **gener** er der et voldsomt behov for at skabe med hænderne. Det er årsagen til, at jeg gik ud af 9. klasse og ikke ville læse videre. Så var det jo nærliggende, når jeg nu var glad for at tegne, at jeg valgte det kunstneriske håndværk. Jeg kontaktede kunstneren fra erhvervspraktikken, og her-efter startede jeg min treårige grunduddannelse som kunstner. Det, der startede med at være hobbypræget interesse for kunst, udviklede sig til at blive et fuldtidsarbejde. **H** Min **humoristiske** sans er en nødvendig distance, der hjælper mig til at fortrænge hverdagens trivielle strabadser. **I** Min **intuition** er en vigtig samarbejdspartner i mit billedkunstneriske univers. **J** I mit daglige brug af sproget undgår jeg at bruge man – for at beskytte **jeg'et** mod anonymitet. **K** Årsagen til, at jeg altid har haft lyst til at skabe **kunst**, hænger nok sammen med at min: *Oldefar*, der arbejdede som blikkenslager, opfinder og værkfører på en emaljefabrik, i sin fritid fremstillede vaser, billedrammer, en døbefont og meget andet kunsthåndværk banket ud i diverse metaller hjemme på køkkenbordet. *Farfar*, der arbejdede på Geodætisk Institut som kemigraf, der affotograferede og fremstillede trykplader til landkort, i sin fritiden spillede klassisk musik, samlede på frimærker, tegnede, malede og fotograferede. *Far*, der er

udlært på en klicheevirksomhed, har arbejdet som arbejdsmand på et skibsværft m.v., i sin fritid altid er fuldt beskæftiget med mange forskellige håndværks-mæssige "sysler" for varetagelse af hjemmets vedligeholdelse. Når der er noget håndværksmæssigt, han ikke har prøvet før, bliver det en udfordring at lære det; han er vild med havearbejde, spiller musik og meget andet. **L** Det er i mit kunstneriske arbejde, at jeg føler **livet leves**, og at det giver en dybere mening – her hvor arbejde og fritid smelter sammen og bliver to uadskillelige dele. I mit univers er det væsentligt at beskæftige sig med det, der er livsnødvendigt – jeg fungerer først optimalt, når mit arbejde giver mig stort personligt udbytte – kunne slet ikke forestille mig et liv med at "slå tiden ihjel" med intetsigende tidsfordriv. Jeg er stærkt resultatorienteret og har svært ved at slappe af. Jeg kan ikke leve uden at udrettet noget, der er væsentligt for mig selv og forventer håndgribelige resultater i form af gennemarbejdede kunstværker til glæde for mig selv. Jeg syntes også, det er dejligt, når jeg opnår at skabe en dialog imellem mine værker og medmennesker, så de får en spændende oplevelse. Mine begrænsninger gør, at jeg på flere måder er privilegeret – mine hjælpere udfører alle de trivielle dagligdags gøremål, som jeg ikke er i stand til at klare og giver mig oceaner af tid til mit arbejde. Jeg er på finansloven, der giver mig frihed til at kunne eksperimentere med lige, hvad jeg har lyst til uden at skulle bekymre mig om økonomien. Jeg er kun i stand til at bevæge hænderne inden for A4-formatet og har trods det et rigt liv, fordi jeg ser mine begrænsninger som et mangfoldigt univers af spændende udfordringer. **M** Lækker **mad** er noget jeg sætter overordentlig højt, og det er noget mit FLEXI-HJÆLPER team heldigvis er "hammer gode" til at klare. **N** Jeg er god til at fortrænge de **negative** sider af tilværelsen og fokuserer i stedet på livets positive sider, der gir den nødvendige livsenergi til mine mange projekter. **O** Jeg opsøger inspirerende **oplevelser** på kunstudstillinger om sommeren, besøger venner og bekendte, bilture ud i det blå på Sjælland og om vinteren via båndbøger og video-film. **P** Jeg er stærkt optaget af tidens tendenser i mine **projekter**: *Netto Notater* – projektet handlede om vores Netto kultur, det vil sige, at "vi gerne vil ha' det hele – til den halve pris". Projektet blev udstillet i den lokale Netto på Egebjergsgård, et boligkompleks i Ballerup. Det var i forbindelse med Kulturby 96 arrangementet "Bo i Byen", sommeren 1996. *Transformation* – projektet handlede blandt andet om digitalisering, det vil sige fremtidens computerteknologi og om, hvor vidt det fremover i det 21. århundrede bliver vores ven eller fjende. Projektet blev udstillet på Kulturcentret Gammelgård i Herlev, oktober 1997. *Erindringsalfabet* – projektet handlede om vores stressede liv, hvor vi ikke tager os tid til nærvær. Projektet blev udstillet på Galleri LB Kompagnistræde i København, sommeren 1998. **Q** Jeg nyder udsigten til de mange dejlige **quinder**. **R** For mig er det vigtigt at fastholde hverdagens faste **rammer**, som er en nødvendig struktur, der skal til for, at jeg opnår en effektiv arbejdsdag. Jeg står op, spiser morgenmad, begynder det kreative arbejde, spiser frokost, fortsætter det kreative arbejde. Jeg spiser aftensmad og slapper af – ser tv og video eller hører radioen's P1, cd'er og båndbøger – for at samle energien til næste dags kreative arbejde. **S** Et godt eksempel på min livskvalitet er for eksempel, når jeg **slapper af** og hviler i mig selv. Det inspirerede mig til at skrive digtet "Løvet rasler meditativt", som har sit udspring i det store træ over for mit vindue. Træet frembringer en utrolig spændende mangfoldighed af lyde, som jeg tit lytter til, når jeg har lænet mig tilbage og lukket øjnene efter morgenens strabadser. Mine overvejelser bag digtet handler om, at lykken tit søges ude i fremmede verdensdele, men virkeligheden er, at lykken kan opstå hvor som helst. Personligt finder jeg tit lykken i dagligdagens små ritualer, gøremål og hændelser.



Mindeord

Vores gode ven gennem mange år, Jack Hvidklint, Kalundborg, døde lørdag den 12/6 1999, 24 år.

Vi vil huske Jack som en god ven, der så mulighederne frem for begrænsningerne i sit liv. Dette kunne mærkes, hvor han end kom frem, bl.a. ved hockey, på kurser med Muskelsvindfonden, ved socialt samvær o.m.a.

Et umiddelbart stille væsen udadtil, men han havde meget mere at byde på. Han var en god lyttende ven, som var interesseret i, at alle skulle have det godt; en person, der tog initiativ til at sætte ting i gang så som oplevelser, ferier, hockey, praktiske gøremål osv. både for sig selv og andre. Desuden var han hjælpsom i enhver henseende, i det omfang, det var ham muligt.

Han havde tit idéer til, hvordan tingene kunne gøres, og det, han satte sig for, fik han ført ud i livet efter modne overvejelser. Han var altid god for en vittighed, specielt de sjofle, og havde altid en kvik bemærkning klar. Både til fester og i byen var han altid frisk på en dans. Man følte sig altid velkommen i hans hyggelige hjem, hvor man kunne være sikker på god mad, som han elskede at lave og satte stor pris på.

Kort før sin død arrangerede han en uges ferie på Bornholm for nogle af sine nærmeste venner. Det var en god tur for os, der var med. Det havde det også været for Jack ifølge hans forældre.

Der er meget mere at sige om Jack, men her har vi fremhævet, hvad vi synes, er noget af det vigtigste.

Kort sagt: Jack var en lille person med en stor vilje og appetit på livet.

Vi vil altid mindes Jack.

Jacob Olsen, Søren Knudsen, Henrik Knudsen, Christian Eskildsen, Kim Skov

Erik Jacobsen hædret

Overlæge Erik Jacobsen, leder af Respirationscenter Øst på Rigshospitalet, har fået 100.000 kr. af Vanførefonden som en anerkendelse af sin betydelige indsats for, at bl.a. mennesker med muskelsvind kan bo i eget hjem og leve et aktivt liv, selv om de skal trække vejret med en respirator.

Møde om hjælpemidler og forbrugsgoder

MarselisborgCentret inviterer fagpersoner og brugere til en temadag 5. oktober 1999 for at diskutere administrationen af serviceloven. Seks emner er valgt ud: Afgrænsning mellem forbrugsgoder og hjælpemidler, børns hjælpemidler, bevilling af bil, væsentlighedskriteriet, etik i sagsbehandlingen, gråzoner til anden lovgivning. Mødet foregår på Søhøjlandet i Gjern og koster 500 kr. at deltage i. Flere oplysninger og tilmelding hos Hjælpemiddelcentralen 86 11 04 22 eller MarselisborgCentret 86 11 89 55.

Ledsager på indenrigsfly

SAS afprøver det næste halve år en ledsageordning for handicappede på ruterne mellem København og Århus/Ålborg. Foreløbig er kun otte afgangne formiddag/middag med i forsøget, men måske kommer aftenafgange også med, når SAS og DSI sammen bedømmer erfaringerne næste år. En returbillet for en ledsager koster 414 kr. mellem København-Ålborg og 389 kr. mellem København-Århus. Ordningen gælder for samme personkreds som DSB's ledsageordning. Flere oplysninger hos Susan Johansen på tlf. 36 75 17 93 (kl. 10-12) eller på SAS' salgskontorer.

Ny medarbejder

Tine Dunvad, 30 år, er ansat som rengøringsassistent og servicemedarbejder på Muskelsvindfonden i Århus. Tine Dunvad har i ti år arbejdet på kontor i et VVS-engros-firma i Århus, men har siden taget et et-årigt kursus som firmastewardesse. Et kursus, der kvalificerer til at yde all-round service i virksomheder med opgaver inden for køkken, rengøring og lettere kontorarbejde.



Tine Dunvad



Kørestolsdans

Dansegleden sidder ikke i benene, men i hjertet – og derfor er der ikke noget til hinder for at danse, selv om man sidder i kørestol. Bodil Pedersen, kørestolsbruger med muskelsvind, tog i foråret initiativ til et kørestols-dansestævne i Vonsild, som samlede omkring 50 kørestolsbrugere. Lysten til at fortsætte og starte et hold med danseinstruktør har dog været så stor, at Bodil Pedersen nu opfordrer alle danselystne kørestolsbrugere i trekantområdet Vejle – Kolding – Fredericia til at kontakte hende.

I forhold til vores nabolande er Danmark kommet sent i gang med kørestolsdans, og tilbuddet findes kun få steder i landet. Derfor vil Dansk Handicap Forbund og Seniordansforeningen i foråret 2000 gå sammen om at uddanne flere kørestolsdanseinstruktører, som kan være med til at sprede aktiviteterne og give flere mulighed for at danse.

Yderligere oplysninger hos Bodil Pedersen, 75 52 99 22



Udfordringer

Unge fik chancen for at afprøve sig selv ved årets ungdomslejr

En af opgaverne bestod i at forcere en skrænt ved klitterne.



Af Jesper Høj Jakobsen
Foto: Nils Juel Berg

35 unge med muskelsvind deltog i årets ungdomslejr for 14-17-årige på Musholm Bugt Feriecenter – og omegn. Lejren blev indledt med en ryste-sammen-tur med opgaver, udfordringer og overraskelser – bl.a. overnatning i en hølade. Jesper Høj Jakobsen var én af deltagerne.

Mandag 21/6 – Sove i hø

Jeg ankom på sommerlejren ved et-tiden. Efter at vi var blevet indkvarteret i husene, mødtes alle for at blive informeret om, hvad der skulle foregå. Efter mødet var der stor forvirring. Lejrlederne sagde noget om,

at vi måske skulle sove et andet sted om natten. De ville ikke sige mere, så der var faktisk ingen, der kunne regne ud, hvad der skulle foregå.

Vi blev delt op i grupper, som skulle løse nogle opgaver. Da vi var færdige, kørte vi i vores biler ud til forskellige poster. Her skulle vi bl.a. folde en presenning sammen, lægge et puslespil, udregne en meget besværlig opgave og rejse et telt. Ved 21-tiden var vi færdige ved posterne og kørte så videre til det sted, hvor vi skulle overnatte. Vi kom til en bondegård, hvor der var en meget

stor hølade, og dér var det åbenbart meningen, at vi skulle sove. Men da jeg frøs rimelig meget og ikke havde så meget lyst til at sove i høet, tog jeg tilbage til Musholm. Det var rart at komme tilbage, så jeg kunne få noget søvn. Men jeg kunne ikke sove så mange timer, da vi skulle mødes på gården igen klokken fire om morgenen, så jeg skulle op allerede klokken tre.

Tirsdag 22/6 – Bidende koldt

Det gik faktisk overraskende let med at stå tidligt op, når man tænker på,

at jeg er alt andet end morgenmeneske. Men altså en af mine hjælpere og jeg kørte derudaf og kom til laden til tiden. Opgaverne i dag gik ud på at køre op af en stejl skrænt og bagefter lægge endnu et puslespil. Det var pænt sagt skide koldt, så jeg vil ikke ligefrem sige, at det var specielt morsomt. Men der var heldigvis lys forude. Efter at have løst fire-fem opgaver skulle vi have morgenmad indendørs i et lille cafeteria. Det blæste meget udenfor og var bidende koldt. Lejrlederne sagde derfor, at alle skulle tage tilbage til Musholm og fortsætte med opgaverne der. Det var de fleste ret begejstrede for.

Da vi kom tilbage, tror jeg vist, at de sidste opgaver blev droppet. Jeg kørte i hvert fald halvt sovende op til min seng og tog mig en lur.

Til frokost skulle vi selv grille pølser på en engangsgrill.

Onsdag 23/6 – Videogys

Før vi tog på sommerlejr, havde vi valgt nogle kultur-ture, vi ville med på. Halvdelen skulle på tur om onsdagen og resten om fredagen. Jeg skulle på tur fredag, så vi, der blev tilbage, skulle lave aftensmad. Vi blev enige om at lave en buffet, så vi delte os op i grupper, der lavede hver sin ret. Min gruppe lavede Chili con carne. Mens vi lavede maden, blev jeg mere og mere sulten, så jeg glædede mig meget til, vi skulle spise. Men da Chili con carnem var færdig, var den blevet lige lovlig stærk, så jeg spiste desværre ikke så meget af den.

Senere om aftenen var der sankt-hansbål på stranden, og Evald Krog holdt bål-tale. Jeg fik ikke hørt meget af talen, for det var bidende koldt.

Ved 23-tiden holdt vi video-aften. Mine to hjælpere og jeg havde



Første nat skulle vi sove i en hølade.



Læg stumperne rigtigt, og find vejen til næste post, lød opgaven.

ansvaret for at leje videofilm. Vi havde fået lov at leje fire film. Det var meningen, at vi skulle se de to første film i fællesrummet, og de "hårde", der kunne holde til at se flere film, – jeg var selvfølgelig blandt dem – kunne så fortsætte i et af husene. Det blev i det hus, jeg boede i. Vi startede med en god indsprøjtning opkvikkende action med "Blade the Daywalker", dernæst så vi "Austin Powers", og vi sluttede med et godt gys, da vi så "Rosemary's Baby". Da filmen sluttede klokken syv om morgenen, sov alle de

andre, og jeg var pænt sagt også helt smadret.

Torsdag 24/6 – Rallykørere

Der var friformiddag om torsdagen, hvor vi kunne gøre lige, hvad vi ville, så jeg sov længe. Klokken 14 blev drengene og pigerne delt op hver for sig. Pigerne lavede noget med makeup, og vi drenge fik besøg af to rallykørere. Vi fik stort set alt at vide om rally, så det var ret spændende.

Om aftenen kom der en, der hed Morten Juul Sørensen og holdt fore-



drag om en rejsedagbog. Men jeg og nogle andre tog til Korsør Bio for at se "The Matrix" i stedet for.

Fredag 25/6 – Kærestesnak

I dag skulle jeg på kulturtur. Jeg skulle til Bogø Chokolade museum på Farø. Vi kørte 1½ time og var der kun i et kvarter. Det var det mindste og mest kedelige museum, jeg nogensinde har set. Det eneste, der var godt ved besøget, var, at man fik gratis chokolade.

Senere på dagen var der foredrag om at være handicappet og have en kæreste. Der kom to hold kærester, hvor der i hvert par var en muskelsvindler. Men det var nu ikke så meget foredrag. Der var i stedet lavet en spørgeboks, hvor man kunne lægge spørgsmål i. De to par, der kom, var i trediveerne. Der synes jeg godt, man kunne have fundet nogle kærestepar, der var lidt mere på vores egen alder.

Lørdag 26/6 – Diskofest

Der var fri formiddag igen, så jeg sov længe.

Om aftenen var der fest. Den begyndte klokken 18.30, hvor vi spiste middag: Først fiskemousse, bag efter oksekød og til sidst is. Der var lejet to DJs og et lysshow, der kom senere. Der var ret meget gang i den, og alle var glade. Da diskoet var færdigt, kørte jeg op til nogle andre, hvor vi sad og snakkede til klokken syv om morgenen.

Søndag 27/6 – Farvel

Jeg stod op klokken 12, hvor der var "brunch". Alle pakkede og ryddede op, og ved totiden tog vi hjem. Det havde været en god sommerlejr, synes jeg. Der var ikke så mange ture som sidste år, men det var hyggeligere i år.

Muskelsvindfondens logo skulle lægges som puslespil.





Håndbog om studie og job

Foreningen Handicappede studerende og kandidater (HSK) har i foråret 1999 ud-

givet en praktisk håndbog for handicappede, der ønsker at påbegynde, er i gang med eller har afsluttet en videregående uddannelse. Formålet med håndbogen har været at samle relevant information om emner inden for uddannelse og erhverv og præsentere det i en kort og overskuelig form. HSK's erfaring er nemlig, at det kan være svært at finde de oplysninger, man har brug for.

Håndbogen er inddelt i fem afsnit. 1. afsnit tager fat i problemstillinger specielt for studerende, dvs. emner som studiestøtte, studieophold i udlandet, studenterrådgivningen m.m. 2. afsnit henvender sig primært til kandidater og bringer emner som arbejdsløshedskasse, jobsøgning og job på særlige vilkår. 3. afsnit handler om hjælperordninger, transport og hjælpemidler – forhold, der både gælder studerende og kandidater. 4. afsnit er en liste over nyttige adresser, mens 5. afsnit indeholder et stikordsregister.

Bogens mange afsnit er skrevet dels af fagfolk, dels af handicappede studerende og kandidater, der videregiver deres personlige erfaringer. En mangel ved denne første udgave af håndbogen, som HSK selv nævner i sit forord, er, at de fleste afsnit er skrevet med udgangspunkt i forholdene i Københavnsområdet, men emnerne vil dog oftest være relevante andre steder i landet. Målet er dog, at håndbogen med tiden skal blive landsdækkende.

Håndbogen kan rekvireres hos HSK på tlf. 35 32 91 01, men findes også i en internetudgave på HSK's hjemmeside:

<http://dorit.ihh.ku.dk/~hsk>.

Pris: Gratis, dog betaling af forsendelsesudgifterne.



Storbyferie i Europa

Efter positiv respons på første udgave af Handiguide Europa, som udkom i 1997, har forfatteren Poul Riber Schacksen netop udgivet Handiguide Europa II.

Mens første udgave omhandlede storbyferie i Rom, Prag, Paris, London, København og Stockholm, har Poul Riber Schacksen denne gang besøgt seks nye storbyer: Amsterdam, Barcelona, Berlin, Bruxelles, Oslo og Wien.

I guiden har forfatteren undersøgt forhold, der er vigtige at vide for bevægelseshæmmede. F.eks. dørbredder på hotelværelser, adgangsforskel til seværdigheder, teatre og koncertsale, handicap toilet-faciliteter, transportmuligheder, og hvor man kan få hjælp, hvis kørestolen bryder sammen.

Handicapguiden er udgivet af forlaget Mañana, tlf. 86 99 36 65.

Pris: 150,- kr. 112 sider.



Efterskole for unge med bevægelseshandicap

Videnscenter for Bevægelseshandicap har udgivet en rapport om efterskolemuligheder for unge med bevægelseshandicap. Rapporten er en opfølgning af dels en konference om efterskolemuligheder, der blev holdt i 1996, dels en spørgeskemaundersøgelse foretaget i slutningen af 1998.

Målet med såvel konferencen som udgivelsen af rapporten er at synliggøre behov, muligheder og problemstillinger på efterskoleområdet og inspirere til at finde løsninger til, hvordan unge med bevægelseshandicap på samme måde som andre unge kan få opfyldt behovet for at komme på efterskole.

Rapporten bringer resultatet af spørgeskemaundersøgelsen, hvor samtlige efterskoler i Danmark blev opfordret til at svare på en række spørgsmål. Af 244 efterskoler svarede 86, hvilket er en svarprocent på godt 35%.

Som bilag til rapporten bringes en oversigt over de 86 efterskoler med faktuelle oplysninger om skolernes tilbud til unge med bevægelseshandicap, fysiske rammer, antal pladser m.v.

Rapporten kan fås ved henvendelse til Videnscenter for Bevægelseshandicap, tlf. 86 27 05 22.

Pris: 30,- kr. 32 sider.



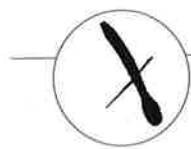
Rettigheder og samarbejde

Hvilke rettigheder har jeg som patient, og hvordan får jeg det bedste samarbejde med lægen? Disse spørgsmål har

Den Almindelige Danske Lægeforening, De Samvirkende Invalideorganisationer, Forbrugerrådet og en række patientforeninger forsøgt at give sit bud på i en lille pjece, der har fået titlen: Patienten og Lægen. Pjecen omhandler både de rettigheder, patienter har i følge "Lov om patienters retsstilling", der blev vedtaget af Folketinget i juni 1998, og patienters forventninger til læger og sundhedsvæsen. Pjecen omhandler altså både "skal" og "bør" i forholdet mellem patient og læge og kommer dermed ind på, hvad der er vigtigt for at få et godt samarbejde i stand mellem de to parter.

Pjecen kan fås på apoteker og biblioteker eller ved henvendelse til Den Almindelige Danske Lægeforening, tlf. 35 44 82 22.

Pris: Gratis.



Aktivitetskalenderen

18. august Medarbejderråd – Muskelsvindfonden, Århus
20. august Bestyrelsesmøde i Muskelsvindfonden – Musholm Bugt Feriecenter
- 20.-22. august Weekendkursus – Blommehaven Camping v/Århus
Første kursus for den landsdækkende forældregruppe med piger med muskelsvind i alderen 6-9 år.
21. august Møde i Muskelsvindfondens repræsentantskab – Musholm Bugt Feriecenter
23. august Boligændring – Fysioterapeutsolen, Århus
Institut for Muskelsvind arrangerer temadag for familier, der står over for boligændring, og deres sagsbehandlere.
26. august Internet – Vejle Handelsskole
ALS-Syddjylland inviterer alle med ALS, pårørende og andre interesserede til temamøde om brug af Internet.
28. august Temadag om job og pension – Muskelsvindfonden, Århus
Medlemsgruppen for kvinder med Duchennebærer-syndrom arrangerer temadag om at være på arbejdsmarkedet.
- 28.-29. august Weekend med børnebørnene – Billund Vandrerhjem
Bedsteforældregruppen inviteret til weekendarrangement med børnebørnene.
29. august Udflugt
Forældregruppen Syddjylland I arrangerer udflugt for medlemmerne.
- 3.-5. september ALS-kursus – Musholm Bugt Feriecenter
Institut for Muskelsvind arrangerer kursus for brugere med ALS samt deres pårørende.
5. september Møde – Holstebro
Forældregruppen Vestjylland arrangerer møde for medlemmerne.
7. september Læge-nyt – Tarup v. Odense
ALS-gruppen Fyn inviterer medlemmer med ALS og pårørende til møde med overlæge Michael Binzer.
8. september Temadag om hjælpemidler og biler – Musholm Bugt Feriecenter
Voksengruppen arrangerer temadag for medlemmer i øst-Danmark.
9. september Planlægningsmøde
Forældregruppen Sjælland mødes for at planlægge aktiviteter i 2000.
- 10.-12. september Introduktionskursus – Pindstrup Centret v/ Ryomgård
Institut for Muskelsvind arrangerer weekendkursus for nye børnefamilier.
- 10.-12. september Weekendkursus for CMT – Musholm Bugt Feriecenter
Forældregruppen for børn med Charcot-Marie-Tooth arrangerer weekendkursus.
- 10.-12. september Introduktionskursus for voksne – Musholm Bugt Feriecenter
Institut for Muskelsvind arrangerer weekendkursus for nye voksne brugere af instituttet.
- 17.-19. september Uddannelse – Musholm Bugt Feriecenter
Forældregruppen Vestjylland arrangerer weekendkursus om uddannelsesmuligheder.
23. september Møde – Nordjylland
ALS-gruppen i Nordjylland holder møde for medlemmer med ALS, pårørende og andre interesserede.
- 24.-26. september Kursus om skolestart – Musholm Bugt Feriecenter
Institut for Muskelsvind arrangerer kursus for familier, lærere og børn om skolestart.

**muskel
kræft**

MUSKELKRAFT

ISSN 0150-5524
27. årgang

Redaktion:

Jørgen Jeppesen [ansvh.]
joje@muskelsvindfonden.dkJane W. Schelde
jasc@muskelsvindfonden.dk

Oplysningsudvalg:

Marius Byriel
Michelle Charlton
Marianne Frederiksen
Anita Gustafsson
Ulrik Ibsen
Ivan Jakobsen
Jørgen Jeppesen
Evald Krog
Jørgen Lenger
Torben Madsen
Annemarie Mikkelsen
Erik Petersen
Jes Rahbek
Jane W. Schelde

Grafisk Design:

Smidstrup Grafisk Bureau

Forsideillustration:

Lasse Jørgensen (stort foto)
Claus Haagensen/Chili (lille foto)

Tryk:

CC Print

Oplag: 3.500

Deadline næste nummer:

3. september 1999

Annonceekspedition:

Århusvej 68, Stilling
8660 Skanderborg
tlf. 8695 0345

MUSKELSVINDFONDEN:

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

Sekretariat:

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

INSTITUT FOR MUSKELSVIND:

Århus

Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf.: 8948 2222
Fax: 8948 2238
instvest@post1.tele.dk

København

Bernstorffsvej 20
2900 Hellerup
Tlf.: 3962 2205
Fax: 3962 2287
instost@post1.tele.dk

HJEMMESIDE:

www.muskelsvindfonden.dk

Et uovertruffent arrangement

Af Evald Krog
Foto: Lasse Jørgensen



På denne solbeskinnede sidste onsdag i juli, hvor jeg skriver disse linjer, ser alt ud til, at Grøn Koncert i år ender med ca. 9,6 mio. kr. til Muskelsvindfonden. Det vil være det bedste resultat i de 17 år, vi har holdt Grøn Koncert. Naturligvis stråler jeg selv af glæde, men resultatet er overordentlig glædeligt for alle i Muskelsvindfonden.

Grøn Koncert var i år en velkomponeret menu, som i den kulinariske verden ville have givet indsamlingsafdelingens mesterkokke 6 kokkehuer på en skala fra 1 til 5. Programmet var fremragende og havde den optimale bredde til at virke attraktivt på alle aldre. Der var til de små, der var til de unge, og der var i fuldt mål til de voksne. Og til at binde det hele sammen var der en veloplagt Jacob Haugaard, der fejrede sit 10 års jubilæum som konferencier på Grøn Koncert. Siden sidste år var der arbejdet med arrangementet til mindste detalje for at gøre det så godt som muligt for Muskelsvindfonden og de mange gæster. Alle forudsætninger var til stede for succes.

Men forudsætninger er som bekendt ikke nok. Det, der sikrede, at succesen også blev en realitet, var den enorme indsats fra det frivillige "kræv" (eller "crew", som det vist

hedder på udenlandsk). 500 mennesker sled og slæbte i døgn drift for at skaffe det smukke resultat hjem til Muskelsvindfonden.

Under mit besøg hos krævet mellem første og anden halvdel af Grøn Koncert – "overliggerdagene" – fik jeg desuden en utrolig dejlig fornemmelse af den varme og den dybe kærlighed, de frivillige nærer til vores forening. Jeg kan godt sige, at kærligheden er gensidig, og jeg vil gerne sige rigtig mange tak for indsatsen.

Mindre imponerende bliver resultatet ikke af, at det i høj grad er en ny generation, der har gjort sit indtog i det frivillige korps. Vi høstede frugterne af blandingen mellem helt nye friske kræfter og veteranernes overblik, rutine og indarbejdede traditioner. Det blev en enestående opvisning i sammenhold, hjælpsomhed og ansvarsfuldhed – alt i alt en fantastisk cocktail.

Det slider naturligvis på kræfterne at give en kvart million gæster en god koncertoplevelse med alt, hvad dertil hører, så som noget nyt havde vi i år indført "én-dags-hjælpere" for at tilføre boderne ekstra arbejdskraft på de forskellige spillesteder. Også det blev en succes. Især er jeg meget glad for, at også mange af foreningens egne medlemmer gav et

ordentligt nap med. Forhåbentlig er én-dags-hjælperne starten på en ny tradition, og måske ser vi til næste år endnu flere muskelsvindlere på turen rundt i Danmark.

Naturligvis er Grøn Koncert et indsamlingsarrangement, og derfor ser vi meget på det økonomiske resultat; men det er ikke uden betydning, hvordan pengene skaffes. Grøn Koncert er også et af vore flagskibe, en del af vor kultur og en del af vor grundholdning. Vi vil sprede optimisme og livsmod, og vi vil levere en oplevelse, der giver genlyd overalt. Allerede den grønne avis lagde linjen med de mange artikler om muskelsvind. Medlemmerne fulgte op med deres massive deltagelse på koncerterne, og ved siden af scenen knejsede stolt det store flotte logo med vort "M" som et symbol på sammenhængen mellem kultur og muskelsvind.

Grøn Koncert er slut for i år. Planlægningen af Grøn Koncert år 2000 er startet. Det skulle såmænd ikke undre mig, om indsamlingsafdelingen og de frivillige pønser på at slå rekorden igen næste år, og dét vil bestemt ikke møde modstand fra min side.

Men tilbage står de mange indtryk, de mange glade gæster, de dejlige toner, overraskelserne undervejs, følelsen af et uovertruffent arrangement – og de stolte smil fra 500 trætte ansigter, der sagde mere end selv nok så mange ord.



Evald Krog