

MUSKELKRAFT

 Nyt fra
Muskelsvindfonden

oktober • 93

**Verdenskendt Duchenne-forsker
på besøg i Danmark:
Finder han en behandling?**



6

Et historisk årsmøde med nye venner fra Østeuropa

LEDER

AF LANDSFORMAND EVALD KROG

Vi har aldrig været kendt for at sætte vort lys under en skæppe. For det første er det et underligt sted at sætte det, og for det andet synes jeg ikke, vi har haft grund til det.

Det netop afholdte årsmøde i den europæiske muskelsvindorganisation EAMDA, som fandt sted i Fredericia, var ingen undtagelse. Jeg tøver ikke med at kalde det for det bedste årsmøde nogen sinde. Ikke bare fordi det blev holdt i Danmark og ikke bare fordi, jeg blev valgt til præsident. Men fordi vi præsenterede et fagligt program af meget høj kvalitet, og fordi vi skabte rammerne om et socialt samvær, der vil blive et godt udgangspunkt for videre samarbejde mellem muskelsvindorganisationer på kryds og tværs i Europa.

Vi har grund til at være stolte over, at det lykkedes, og vi har ikke mindst grund til at være stolte over vort Vejlednings- og Behandlingscenter, for det var centerets høje niveau og store ekspertise, der gjorde det muligt at ramme så præcist i det faglige indhold og at motivere eksperter fra mange lande til at komme til stede. VB-centeret var for mange af eksperterne det afgørende kvalitetsstempel på årsmødet.

Repræsentanter fra det ene land efter det andet roste vort arrangement, og selv om de er høflige mennesker, så udsprang roserne ikke bare af høflighed. De mente det!

Det var heller ikke bare høflighed, når det danske "system" blev nævnt som selve målet for mange af de andre. Når vi kommer tæt på folk fra andre lande, så står det lysende klart, at nok har vi fortsat meget at arbejde for i Danmark; men kun ganske få lande i Europa har et niveau for mennesker med et handicap, som bare nærmer sig det danske. Lad det være sagt til danske politikere fra alle partier, som

generelt har været positive over for os – men også med den tilføjelse, at regering og folketing har et særligt ansvar for at udbrede viden og erfaringer til alle lande og – ikke mindst – at arbejde for, at der på europæisk plan indgås aftaler om basisrettigheder for alle mennesker. F.eks. om retten til hjælp, hvis man har et handicap, eller om retten til at kunne bevæge sig, f.eks. ved hjælp af en kørestol!

Kære "forskere"

Der er så ganske afgjort forskel på livsvilkårene i de enkelte lande; men på dette årsmøde var forskellene større og tydeligere end nogen sinde, især fordi "nye" lande som Estland, Litauen, Polen, Rusland, Tjekkiet, Slovakiet og Bulgarien var med.

Mine stærkeste indtryk fra årsmødet knytter sig netop til vore venner fra disse lande. Både i løbet af den særlige "Østeuropadag", som vi arrangerede på Udenrigsministeriets regning, og i de mange private samtaler under årsmødet gik det op for mig, hvilken kæmpemæssig opgave det bliver at få dem på fode. Nok har vi læst og hørt om situationen; men når man konfronteres med den på det personlige plan, bliver indtrykket mange gange stærkere.

Vi betragter en kørestol som en helt praktisk og naturlig ting; men end ikke kørestole har de. Og uden kørestole kan de hverken komme rundt eller komme i kontakt med andre mennesker – og naturligvis heller ikke opbygge muskelsvindorganisationer! Mennesker med muskelsvind – eller med et andet handicap – er i årtier blevet stuvet af vejen i institutioner eller dårlige boliger. De ville jo aldrig kunne blive aktive i produktionen eller militæret!

Jeg siger også dette med venlig adresse til de "forskere" i Danmark, der som den helt store nyhed

uafslædt foreslår, at vi skal indføre objektive kriterier for prioritering i sundhedsvæsenet. Kære "forskere", jeres idé er ikke spor ny – den er afprøvet i årtier i Østeuropa, og vi ser nu resultatet. Ganske vist ville vi i Danmark lægge andre kriterier ind i en prioritering; men selve princippet – at staten vurderer kvaliteten af sine borgere og deres livskvalitet – er og bliver det samme.

Vores moralske forpligtelse

Efter årtiers ydmygelse og nedværdigende behandling mødte vi så disse dejlige mennesker, som trods deres vanskelige situation imponerede mig ved, at de havde bevaret det vigtigste af alt: Deres personlige stolthed! De var ikke knækket. De vil i gang, om de aldrig så meget starter fra bar bund.

Vores moralske forpligtelse til at hjælpe har aldrig stået mig klarere end efter årsmødet i EAMDA; men vi er også nødt til at erkende, at vi år efter år kunne bruge Muskelsvindfondens fulde budget og arbejdskraft mange gange på denne sag, uden at det ville gøre nogen nævneværdig forskel. Derfor må vi

hjelpe med omtanke: Vi må først og fremmest hjælpe dem til *at gøre tingene selv!* Vi må målrette vores indsats efter det.

Som nævnt blev jeg også valgt til præsident for EAMDA. Det er jeg meget stolt over; både på egne vegne, men sandelig også på Muskelsvindfondens vegne, for naturligvis har Muskelsvindfondens anseelse overalt i Europa været medvirkende til, at man rettede blikket mod Danmark, da der skulle findes ny præsident. For nu – undtagelsesvis – at være lidt beskeden!

Men efter stoltheden melder sig også bekymringen for forventningerne. Min første store opgave kan meget vel blive at forklare, at en dansk præsident for EAMDA ikke er nogen garanti for "danske tilstande" over hele Europa i løbet af få år. Dertil er problemerne alt for store.

Men meget kan gøres, også med overskuelig indsats, hvis vi blot målretter hjælpen.

Vort arbejde har fået en ekstra dimension efter dette årsmøde.

FOTO: LASSE JØRGENSEN



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN
ISSN 0150-5524
21. årgang

REDAKTIONSUDVALG:

Peter Bilsgård
Mette Bock
Marius Byriel
Maria Overgaard Hansen
Ann-Lisbeth Højberg
Søren Hagen Jensen
Jørgen Jeppesen
Evald Krog
Jørgen Lenger
Jes Rahbek
Jens Spanfelt

REDAKTION:

Peter Bilsgård
Jørgen Jeppesen (ansvh.)

GRAFISK DESIGN:

Smidstrup Grafisk Bureau

REPRO OG TRYK:

Rounborgs grafiske hus

OPLAG: 3400

REDAKTIONEN AFSLUTTET: 20.9. 1993

DEADLINE NÆSTE NUMMER: 25.10. 1993

ANNONCEKSPEDITION:

Stjærvej 13, 8660 Skanderborg
Tlf. 8695 0345

MUSKELSVINDFONDEN:

Muskelsvindfonden er en medlemsforening, der har som mål at forbedre vilkårene for folk med muskelsvind. Det sker gennem støtte til forskning, ved oplysning og ved at forbedre behandlingsmulighederne for de cirka 5000 danskere, der har en muskelsvindsygdom.

SEKRETARIAT:

Vestervang 39-41
8000 Århus C
Tlf. 8613 9777
Telefax 8618 8076
Giro 901 1110

VEJLEDNINGS- OG BEHANDLINGSCENTER:

Vestre Ringgade 150
8000 Århus C
Tlf. 8613 9777

Brøndby Møllevej 2
2605 Brøndby
Tlf. 4343 4866

UDVIKLINGSCENTER:

Vestre Ringgade 150
8000 Århus C
Tlf. 8613 9777

KLINIK FOR FYSIOTERAPI:

Møllevangsalle 151
8210 Århus V
Tlf. 8616 0636

HANDICAPRÅDGIVNINGEN

SAMLIV OG SEXUALITET:

Muskelsvindfonden
Vestervang 39-41
8000 Århus C.
Tlf. 8613 9777
Åben onsdag kl.19-21.30.

FORSIDEFOTO

Professor Eric Hoffman, USA, der isole-
rede genet og det manglende protein for
Duchennes muskeldystrofi, arbejder
intense på at finde en gentherapi mod syg-
dommen. Det er tæt på at lykkes med en
række andre, men mindre komplicerede
arvelige sygdomme. Duchennes muskel-
dystrofi volder imidlertid forskerne
enorme problemer, og Hoffman, der
gæstede EAMDA's årsmøde i Fredericia,
fortæller i et interview side 19 - 21 hvorfor.
Foto: Lasse Jørgensen

6 EVALD KROG PRÆSIDENT FOR EAMDA

Reportage fra årsmødet i sammenslutningen af europæiske muskelsvindorganisationer, der fandt sted i Fredericia med Muskelsvindfonden som vært.

9 BREV FRA EN MOR

Om en hændelse i skolefritidsordningen, der gjorde ondt.

10 VÆRDIER OG MÅL PÅ TRYK

Muskelsvindfondens værdigrundlag, mål og visioner, er formuleret i skriftet "Værdier og mål", der bringes som indstik i dette nummer af Muskelkraft. Evald Krog skriver om et "lærestykke i medlemsdemokrati", og Terkel Andersen anmelder skriftet.

13 SEVEN-KEY PÅ MARKEDET

Nyt computer-tastatur udviklet med støtte fra Muskelsvindfonden.

16 ØSTEUPRÆSISKE STEMME

Repræsentanter for de østeuropæiske lande deltog for første gang i EAMDA's årsmøde. Muskelkraft spurgte dem om forholdene derhjemme.

19 VI SKAL OPFINDE HJULET EN GANG TIL

"Faktum er, at alle de genterapi-systemer, vi kender i dag, ikke vil virke på Duchennes muskeldystrofi. Vi må opfinde et helt nyt transportsystem," forklarer professor Eric Hoffman. Læs også miniportrættet af den verdenskendte forsker.

22 VEDLYKKEDDE WORKSHOPS

Billedreportage fra en række workshops på EAMDA's årsmøde om siddestillinger, åndedræt, ernæring, kontrakturer og fysioterapi i vand.

24 SAMTALE MELLE ØST OG VEST

Reportage fra det særlige Østeuropa-seminar i forbindelse med EAMDA's årsmøde.



FOTO: JONNA KELDSEN/MANUS

25 NYE FARVER PÅ JANNES TILVÆRELSE

Temaet om boformer for unge fortsætter med en artikel om Janne Thinggaard Poulsen, der netop er flyttet hjemmefra til egen lejlighed. Også konkurrencen, som Muskelkraft udskrev i sidste nummer, fortsætter. De første vindere er udtrykket, se side 29.

28 PLEJEHJEMMET JURASSIC PARK

Reportage fra ungdomshøring om handicappede på plejehjem.

31 HÅNDBOG TIL EN GOD SKOLEGANG FOR DUCHENNE-DRENGE

Præsentation af et projekt og en pjese om undervisning, som Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter netop har afsluttet.

35 NYE BØGER

37 HØRT I FARTEN

Journalist -bis sneg sig til sexmesse i safternes supermarked.

41 PÅ KURSUS I PSYKEN

Voksengruppens andet vellykkede arrangement.

43 VOR EGEN VERDEN

Muskelsvindfonden får nyt
tlf.nr. pr. 18.10: 8948 2222

Evald Krog præsident for EAMDA

– Jeg vil bruge mine erfaringer fra Muskelsvindfonden som en brugerorganisation, fremhævede Evald Krog i sin valgtale.

En ny præsident. Nye vedtægter. Flere medlemmer.

Det var, hvad der især prægede EAMDA's to timer lange generalforsamling lørdag 18. september.

Evald Krog blev med stor akklamation valgt for de næste to år. Forinden holdt han en valgtale, hvori han opridsede sit program. Blandt hovedpunkterne var: At give de østeuropæiske landes behov og ønsker stor opmærksomhed. At berede vejen for et generationsskifte med udgangspunkt i ungdomsorganisationen EYO's dygtige arbejde de seneste år. At lade den danske hjælperordning inspirere andre europæiske lande. At etablere et godt samarbejde med ENMC.

– Og i dette arbejde vil jeg bruge mine erfaringer fra Muskelsvindfonden som en *brugerorganisation*, fremhævede Evald Krog.

Til ny vicepræsident for sociale anliggender, som Evald Krog har bestridt de seneste to år, valgtes Gregor Schwarz. Han er medlem

af den tyske organisations bestyrelse og har været en af de drivende kræfter i opbygningen af EYO.

En udvalg med deltagelse af advokat Bruno Månsson, bestyrelsesmedlem i Muskelsvindfonden og tidligere præsident for EAMDA, havde forberedt et sæt nye vedtægter, som Bruno Månsson præsenterede. De blev vedtaget, men

ikke uden afstemning om et af ændringsforslagene, der drejede sig om at åbne mulighed for, at visse tværnationale organisationer kan optages som medlemmer. 20 stemte for, 3 imod og 2 undlod.

Fire nye lande blev optaget. Det var Tjekkiet, Slovakiet, Kroatien og Rusland. EAMDA har dermed 29 medlemsorganisationer.

Budgettet for 1994 blev fremlagt og godkendt. Det balancerer med indtægter og udgifter på godt 84.000 ecu.

Generalsekretær Paula Chabrel, England, sagde på gensyn næste år i Glasgow og rettede endelig en varm tak til Reinhardt Rüdel for hans seks års virke som præsident.

jøj



FOTO: LASSE JØRGENSEN

En forhenværende og en nyvalgt præsident for EAMDA. Reinhardt Rüdel gik af efter seks år, og Evald Krog blev med akklamation valgt for de kommende to år.

Flere aktive unge, tak!

Fremmødet var fint og listen over organisationens aktiviteter ligeså, da EYO (EAMDA Youth Organization) holdt årsmøde under EAMDA-konferencen i Fredericia. Et gennemgående træk i mange af indlæggene fra de 15 delegerede var dog en frustration over, at alt for få unge i de europæiske muskelsvindorganisationer tager del EYO's aktiviteter og/eller benytter sig af ungdomsorganisationens tilbud.

Men organisationen er stadig ung – årsmødet i Fredericia var kun det andet i EYO's historie. Og de delegerede udtrykte da også optimisme med hensyn til at hæve aktivitetsniveauet.

Blandt de aktiviteter, man kan

se frem til blandt unge europæiske muskelsvindlere, er et omfattende Østeuropa-projekt. Over en tre-årig periode skal der arbejdes på at opbygge et kontakt-net blandt unge med muskelsvind i østlandene og – ikke mindst – besøge disse. Første skridt bliver en tur til Rusland i februar næste år.

Formålet er blandt andet at finde ud af, hvordan unge fra vest kan støtte unge fra øst, udveksle idéer og informationer.

Damjan Tatic fra ex-Jugoslavien syntes idéen var glimrende:

– Jeg tror, det er meget vigtigt, at at øst- og vesteuropæere mødes ansigt til ansigt. I Østeuropa lever handicappede typisk et meget iso-

Flere aktive medlemmer og en række besøg i Østeuropa var blandt fremtidsplanerne, da EAMDA's ungdomsorganisation holdt årsmøde i Fredericia.



FOTO: LASSE JØRGENSEN

leret liv. Jeg håber, at projektet kan være med til at åbne unge østeuropæeres øjne for, at man godt kan leve et normalt liv, selv om man sidder i kørestol, sagde han.

Blandt de andre projekter, som tiltvang sig stor interesse blandt deltagerne, var et ferie-udvekslingsprojekt, hvor medlemmerne af de nationale ungdomsgrupper på tværs af grænserne låner/udlåner private boliger til ferieophold.

Årsmødet sluttede med valg til organisationens bestyrelse – The EYO Committee – som det næste års tid består af følgende mennesker:

Formand: Dick Cochius, Holland.

Bestyrelsesmedlemmer: Ian Wallis (Storbritanien), Sébastien Kessler (Schweiz), Luigi Maccione (Italien) og Maria Overgaard Hansen (Danmark).

-bis

FOTO: LASSE JØRGENSEN



Viceamtsborgmester Vagn Ry Nielsen (S), Vejle amt, sørgede for det officielle Danmarks hilsen til EAMDA's årsmøde. Men med kort varsel da han trådte i stedet for en sygemeldt sundhedsminister Torben Lund.

Roserne dalede

Årsmøde i EAMDA med flot program og stor glæde over østeuropæisk deltagelse

– Et strålende program, sagde den afgående præsident for EAMDA, tyskeren Reinhardt Rüdél, ved åbningen af sammenslutningen af europæiske muskelsvindorganisationers 23. årsmøde.

Det fandt sted i dagene 17.-19. september i Fuglsangcentret i Fredericia med Muskelsvindfonden som vært og planlægger. Og Rüdél's ord blev ikke gjort til skamme. Indholdet var mere omfattende og alsidigt end nogensinde tidligere, og roserne dalede som dagene gik i store buketter ned over den danske organisation.

Landsformand Evald Krog bød de 168 deltagere fra 31 nationer velkommen og glædede sig over den rekordstore tilslutning. En særlig velkomst rettede han til repræsentanterne fra de øst- og centraleuropæiske lande, som for de flestes vedkommende var med for første gang.

Viceamtsborgmester Vagn Ry Nielsen, der med kort varsel afløste en sygemeldt sundhedsminister Torben Lund, men holdt sig til dennes talepapir, betonedede det gode samarbejde mellem Muskelsvindfonden og sundhedsmyndighederne. Han kom ind på WHO's

målsætning 'Sundhed for alle år 2000', der også drejer sig om at forbedre vilkårene på alle fronter for handicappede.

– En organisation som EAMDA spiller en vigtig rolle for det mål, sagde han og udtrykte desuden stor glæde over, at østeuropæerne var med for første gang.

I sin beretning hæftede Reinhardt Rüdél sig bl.a. ved den effektivisering af EAMDA, der er opnået ved, at generalsekretær og sekretariat nu er samlet eet sted, nemlig i London. Han gennemgik kort EAMDA's aktuelle aktiviteter og beskrev justeringen af sammenslutningens politik i og med, at forskningsorganet ENMC (European Neuromuscular Centre) er blevet uafhængigt af EAMDA.

Endelig fremhævede han den formidable indsats, som Gregor Schwarz fra den tyske organisation havde ydet for at skaffe 27 nødstedte Sarajevo-borgere med muskelsvind ophold i Tyskland.

– Fem EAMDA-lande betalte, men det var Gregors fortjeneste, sagde Rüdél, og forsamlingen hylkede rette vedkommende.

jøj

MERE OM EAMDA'S ÅRSMØDE S. 16 - 24 SAMT LEDER S.3

EYO havde tilrettelagt et af årsmødets spektakulære arrangementer om brugen af avanceret computerteknologi. Damien Birambeu, 21-årig franskmænd, viste lørdag eftermiddag, at han mere end de fleste med en computer. Foran et begejstret publikum i konferencensalen

tryllede han med grafik, animation og musik på stort lærred. Hele showet blev styret af Damien med et par fingre på computerens trackball. Dermed fik han slået fast, så det var åbenlyst for enhver, at et fysisk handicap ikke er nogen hindring, når det gælder om at udnytte de kreative og underholdende muligheder i computerens verden.



FOTO: LASSE JØRGENSEN



Brev fra en mor

Annette Steen, mor til Kristoffer, der har Duchennes muskeldystrofi, har sendt redaktionen et læserbrev. I et følgebrev skriver hun: "Jeg sender hermed et læserbrev, som jeg ved tidligere lejligheder har haft lyst til at skrive. Det er måske for omfangsrigt, men problematikken i det er også fyldig for mit vedkommende i hvert fald."

Så skete det igen!

Endnu engang er jeg vendt hjem fra et forældremøde på skolen – denne gang i skolefritidsordningen, SFO – både vrød og ulykkelig.

Vred på mig selv over, at jeg ikke fik åbnet munden, og ulykkelig over personalet i SFO, der trods al deres velmenenhed alligevel ikke er i stand til at rumme mit barn.

SFO har ikke mange penge at rutte med, og de er derfor meget beskedne i årets løb m.h.t. aktiviteter ud ad huset. Men en gang årligt sætter de alle sejl til, nemlig på den årlige sommerudflugt.

Da Kristoffer gik i 1. kl., tog man afsted til BonBonland, et slags sommerland med forlystelser, der har muskelkraft som energikilde.

Det var jo ærgerligt for Kristoffer, at arrangementet ikke var handicap-venligt, men jeg tænkte: "Man kan jo ikke forvente, at han kan deltage i alt, han er jo den eneste ... osv. osv."

Da man i 2. kl. lavede samme festlige sommerudflugt, blev jeg noget såret. Det måtte da være muligt at finde et andet mål, som ikke pr. definition udelukkede

ham, men jeg havde vanskeligt ved at vise min indignation direkte. Det er svært for mig som forælder at have et barn med så specielt et behov. Han skulle jo nødt til at være den, der sætter en stopper for alt det sjove. Jeg valgte at udtrykke mig indirekte og spurgte, hvad man havde tænkt sig at stille op med Kristoffer.

Ja, man var jo nok klar over, at han ikke kunne have glæde af en sådan tur, men de kunne jo lade en voksen blive hjemme med ham, *Hvis* jeg da havde pasningsbehov. Det havde jeg selvfølgelig ikke.

Her i august i starten af Kristoffers 3. skoleår holdt SFO forældremøde, hvor man meddelte, at det nu var vedtaget, at turen til BonBonland skulle være en årligt tilbagevendende begivenhed.

Jeg vovede forsigtigt at sige, at der jo kunne være andre udflugtsmuligheder som f.eks. Forsøgscentret i Løjre, Knuthenborg, Middelaldercentret, Frilandsmuseet, Zoo mv.

Men man mente fra SFO, at sådanne steder var familieanliggender, og at børnene syntes, det var så sjovt at komme til BonBon-

land sammen med deres skolekammerater.

Og, fremførtes det, der var da også kun nogle enkelte børn, der ikke ville med – *ville!!*

Nu kommer jeg endelig til pointen:

Jeg ved godt, at det er min forbandede pligt som forælder at arbejde/slås for mine børns interesser, og jeg finder det i al almindelighed ikke så svært, når det gælder vores to øvrige børn. Men jeg er så frygtelig sårbar, når det gælder Kristoffer, at jeg nærmest bliver handlingslammet.

Hvor ville jeg ønske, at Muskelsvindfonden ville arbejde på at kunne tilbyde en speciel pædagogisk/(psykologisk) rådgivning til børnehaver, skolen og fritidshjem/SFO.

Personalet er jo i høj grad positive og velmenende, men ikke altid fantasifulde og indsigtsfulde nok til at arbejde for den reelle psykologisk-sociale integration af et barn med et handicap.

Det kunne være rart: – om skolen blev inspireret til også at have en pædagogik for frikvarteret, så der også var aktivitetsmu-

ligheder for de børn, der ikke kan/ikke kan lide at spæne rundt.

– at SFO fandt på fællesaktiviteter, der ikke lige netop består i konkurrencer og lege, hvori fysiske aktiviteter, der ikke kan udføres af en i kørestol, er det gennemgående.

– at personalet ophører med medlidenheden og tilbud om voksenkontakt, og i stedet for tilbyder attraktive gruppeaktiviteter, der også kan udføres siddende på en stol eller stående. Her tænker jeg ikke på farvelægning, spil og lego; men gruppelege i en lidt større målestok. Det må gerne være lege, der kræver fysisk udfoldelse, blot man har *medtænkt* en kørestolsbruger.

– at personalegrupperne fik indsigt i, at det KAN være svært for nogle forældre at bringe deres egen sårbare situation frem i åbenhed på forældremøder, hvorfor personalets indsigt i også denne problematik ville være ønskelig.

Venlig hilsen

Annette Steen

"Jeg ved godt, at det er min forbandede pligt som forælder at arbejde/slås for mine børns interesser, og jeg finder det i al almindelighed ikke så svært, når det gælder vores to øvrige børn. Men jeg er så frygtelig sårbar, når det gælder Kristoffer, at jeg nærmest bliver handlingslammet."



FOTO: FINN JØRGENSEN

Et lærestykke i medlemsdemokrati

Med dette nummer af Muskelkraft følger foreningens nye 'værdipapir', skriftet "Værdier og mål", som er resultatet af et års diskussioner om Muskelsvindfondens værdigrundlag, mål og visioner.

AF EVALD KROG

I dette nummer af Muskelkraft præsenterer vi resultatet af de mange diskussioner om Muskelsvindfondens værdigrundlag, som vi har ført gennem det seneste år.

Omkring 600 mennesker har deltaget i diskussionerne, og jeg vil gerne sige tak til hver enkelt af jer. Det er virkelig tilfredsstillende, at så mange har deltaget, for det er næsten halvdelen af medlemmerne.

For et par år siden blev det klart for os, at vi måtte se kritisk på os selv. Ændringer i foreningens opbygning var nødvendige, og vi har både tilpasset ledelsesstrukturen og fået nye vedtægter, der forenkler og styrker medlemmernes indflydelse.

Samtidig stillede vi spørgsmålet: Hvad er egentlig meningen med Muskelsvindfonden?

Svaret foreligger nu, og det har på mange planer været en lærerig proces at formulere det. Vi er blevet klogere på os selv og det på en måde, som jeg ikke tøver med at betegne som et lærestykke i praktisk medlemsdemokrati.

Muskelsvindfondens værdigrundlag skal naturligvis revideres en gang imellem, men bestemt hverken hvert eller hvert andet år. Vore konkrete opgaver kan variere, men vore værdier, vort udgangspunkt – det, vi lægger vægt på – ændrer sig ikke bare fra den ene dag til den anden. Ledetråden er den samme.

Vort udgangspunkt er, at ethvert menneskeliv har en uendelig værdi. Derfor arbejder vi for, at mennesker med et handicap får samme udfoldelsesmuligheder som andre. Vores metoder er utraditionelle og pågående. Livsmod og kreativitet er nøgleord i foreningens mangfoldige aktiviteter.

Papiret udstråler den flexibilitet, der har bragt os så mange resultater i de forløbne år. Havde vi f.eks. ikke været i stand til at omprioritere nogle af de konkrete arbejdsopgaver, havde vi ikke været i stand til at gribe chancen for at realisere Ferieprojekt Korsør, da den viste sig. Mange faktorer er afgørende for, hvad vi konkret prioriterer at arbejde for. Mest afgørende er naturligvis, hvad der er vigtigst for mennesker med muskelsvind; men det spiller også en stor rolle i prioriteringen, hvad vi skønner kan give et positivt resultat. Der er ikke megen fornuft i at kaste alle ressourcer ind i et projekt, som er

udsigtsløst, uanset at det er nok så vigtigt. Men de grundlæggende værdier og ledetråden er fortsat den samme.

Mange af diskussionerne har været meget konkrete, fordi det har været lettest at nærme sig problemstillingerne på den måde. Det færdige dokument er langt mindre konkret, og derfor vil hver enkelt ikke nødvendigvis kunne finde sine egne bidrag i dokumentet. Men det betyder ikke, at der ikke er taget hensyn til, hvad der er sagt. Tværtimod er alt blevet samlet og koncentreret, så dokumentet har fået en mere overskuelig størrelse.

Det er vigtigt for os selv at være bevidste om, hvad der egentligt er vort værdigrundlag. Men det er sandelig også vigtigt for os at kunne vise omverdenen, hvad vi står for. Derfor har vi gjort den store indsats, der er gået forud for færdiggørelsen af papiret.

Jeg håber og tror, at dokumentet om Muskelsvindfondens værdigrundlag synliggør vort udgangspunkt på en god og frugtbar måde.

Værdier og mål for Muskelsvindfonden

KOMMENTAR

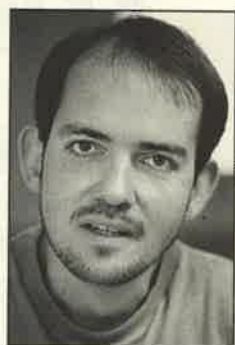


FOTO: LARS BAHN/MAI

AF TERKEL ANDERSEN
formand for Danmarks Bløderforening
leder af Center for Små Handicapgrup

Nå, går muskelsvindlen nu på børsen, tænkte jeg da jeg blev bedt om kommentere Fondens nye værdipapir. Men jeg blev hurtigt klar over, at jeg skulle kigge det nye værdigrundlag igennem – og helt kritisk!

Muskelsvindfonden blev oprettet i 1971, få måneder efter Danmarks Bløderforening. Men i udgangspunktet var der tale om to meget forskellige organisationer: Bløderforeningen blev oprettet af en kreds af højt estimerede læger, ledere fra erhvervslivet og nogle enkelte forældre i en dengang selvsupplerende bestyrelse, mens Muskelsvindfonden fra starten var for og af mennesker med muskelsvind.

Bløderforeningen blev bygget op om de gamle normer for foreningsdannelse: En sygdomsbekæmpende organisation kendetegnet ved respektabilitet og soliditet garanteret gennem en betydelig lægelig indflydelse og befolkningens tillid til forskningens muligheder for at afhjælpe følgerne af svære arvelige sygdomme. Muskelsvindfonden derimod var straks på omgangshøjde med tiden og krævede respekt snarere end respektabilitet.

Bløderforeningens generalforsamlinger var, selv efter indførelse af medlemsdemokrati, dødkedelig envejskommunikation, som sig hør og bør. Muskel-svindfondens landsmøder har, såvidt jeg er orienteret, altid været levende og eksperimenterende med vægt på det visionære og meningsudveksling. Muskelsvindfonden har altid turdet bryde nor-

Muskelsvindlernes værdipapir

merne og udfordre autoriteterne, og det mærkelige er, at man er sluppet godt fra det. Bløderforeningen måtte omvendt igennem en svær selvransagelse, før hattedamementalitet og forældremeklarmring kunne erstattes af kritiske spørgsmål til læger og myndigheder.

Et budskab om ligeværd

Muskelsvindfonden har altid holdt fanen højt: Muskelsvindsygdomme var relativt ukendte lidelser, da Evald og kompagni tog fat. At det ikke ligefrem er en folkesygdom var ikke nogen hindring. Muskelsvindfonden skabte et koncept for folkeoplysning knyttet til fantasifulde indsamlingsformer, som med et utal af kreative variationer stort set har kunnet holde uforandret i over tyve år.

At dette koncept har vist sig så holdbart skyldes for mig at se først og fremmest, at der ligger et klart og flot budskab i Muskelsvindfondens måde at udfordre det omgivende samfunds opmærksomhed. Det er det budskab, som nu er blevet formuleret i det nye værdigrundlag. Et budskab om ligeværd, som ikke udelukker, men tværtom understreger værdien af en blomstrende mangfoldighed. Og samtidig et budskab om, at skæve kroppe og skæve tanker kan flytte på fastgroede tanker og normer både i vores kultur og i vores måde at organisere vores behandlersystem på. Muskelsvindfonden har opbygget en stærk bastion for det humanistiske livssyn, som ellers har trange vilkår på mange fronter.

Budskabet er gået rent ind, ikke mindst fordi Muskelsvindfonden altid har forstået at give noget for noget: Underholdningsværdien har altid været stor i Fondens tilbud. Grønne koncerter og andet festligt gøgl har gjort Muskelsvindfonden til en aktør i det danske kulturliv,

som ingen ville undvære. Muskelsvindfondens arrangementer udtrykker noget, som vi i hvert fald gerne vil se som noget typisk dansk: De små, der tænker stort og gør det så utrolig elegant, som når fodboldlandsholdet indkaldes på afbud og bliver Europamestre. Muskelsvindfonden er blevet et kulturelt fikspunkt, som man følger med beundring, forbløffelse, forargelse og nogen sikkert også med skadefryd, når man brænder fingrene på rouletten. Kedeligt har det aldrig været.

(Næsten) aldrig pop

Det væsentlige er, at det (næsten) aldrig er pop: For der er altid humor og selvironi i det fandenivoldske. Muskelsvindlerne har formået at bevare og styrke sin troværdighed ved hele tiden at afbalancere sin folkelighed med konstant at være et handicappolitisk og socialpolitisk hestehoved foran. Muskelsvindfonden har sin store andel i de forbedringer, der er sket i handicappedes vilkår gennem de sidste tyve år. Kravet om egenomsorg og selvbestemmelse kommer vel ikke bedre til udtryk end i gennemførelsen af "Hjælperordningen" i Bistandsloven. Dette er kun et eksempel blandt mange på, at Muskelsvindfonden er en væsentlig aktør i et handicappolitisk momentum, som har fået ekstra fremdrift ved, at Muskelsvindfonden nu er blevet medlem af De Samvirkende Invalideorganisationer.

Først og fremmest bevares troværdigheden dog ved, at Muskelsvindfonden hele tiden og synligt lægger sin hovedindsats i omsorgen for mennesker med muskelsvindsygdomme og deres familier. Vejlednings- og Behandlingscentret er et flot initiativ, og familiekurser og de mange initiativer til netværksdannelse blandt menne-

sker med muskelsvind er forbillige eksempler på selvhjælps- og informationsarbejde. Tidsskriftet "Muskelkraft" er en kilde til indsigt i, hvordan man har forstået at pleje en debat om identitet og handicap og handicap og seksualitet, som har betydning langt ud over muskelsvindlernes egne rækker.

Muskelsvindfonden har styrke til at belyse forhold omkring nogle af de mindre kendte neuromuskulære lidelser, som for eksempel Amyotrofisk Lateral Sclerose og Myasthenia Gravis og har gjort det flot i forbindelse med forsknings- og udredningsarbejde omkring ALS. Men måske skylder man netop disse grupper en synliggørelse og udvikling af særlige tilbud som en del af målsætningen for arbejdet i de næste fem år.

Muskelsvindfonden har altid arbejdet professionelt, og igennem mange år med professionelle. Det skridt begyndte Bløderforeningen først at overveje i 1987, for en forening skal vel ikke overtage det offentlige opgaver? Jo, hvis de ellers ligger uløst. At tage springet ud i professionalisering indebærer en konfrontation med det etablerede, hvad enten det drejer sig om psykosocial støtte til HIV-smittede blødere eller Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter. Men også en konfrontation med holdninger og kulturer i offentlige behandlersystemer, som på en vis måde følger med ind i huset. Det er en konfrontation, som der kan komme utrolig meget godt ud af, når de frivillige, der har skoen på, og behandlere og rådgivere kan spille sammen i gensidig respekt og forståelse for hinanden og for grundprincipper i hinandens arbejde. Det er samtidig noget, som kræver indsigt og bevidstgørelse om mulige konflikter – også hos kommende tillidsfolk, og dermed

nok noget der med fordel kan medtænkes i et internt uddannelsessystem. Det er flot, at Muskelsvindfonden har kunnet opstille overordnede målsætninger for personalepolitik, uddannelse af "vilde medarbejdere" og udvikling af arbejdspladsen. Det tror jeg kan tjene til inspiration i mange andre handicaporganisationer.

Eet forbehold

Muskelsvindfonden har med sit værdigrundlag og målsætningspapir endnu en gang demonstreret et imponerende fremsyn og samtidig haft overskud til at opsamle grundsatninger for Fondens arbejde, som længe har fortjent at blive skrevet sammen. Der er ingen tvivl om, at den interne proces, der ligger forud for det papir, der nu ligger, har været stimulerende og bevidstgørende for alle i organisationen, og at den har bidraget til fastholdelse og udvikling af medlemsdemokrati og medlemsaktivitet.

Ét forbehold har jeg dog, når jeg læser papiret: Kravet til en rigtig "muskelsvindler" er, at kan man ikke finde styrken i musklerne, må styrken findes ved aktivt at benytte sig af fantasi, improvisation og pågående livskraft. Intet kan være mere sandt, og der er nok ikke noget, der er mere livgivende for dem, der kan være med. Men det er en meget intellektuel fordring, som må håndteres med stor indføling i den enkeltes vilkår og situation. Ellers glemmer man måske de aller svageste, dem der ikke har det intellektuelle overskud og dem, for hvem kræfterne ikke længere rækker til livsglæde og håb.

Seven-key:

Tastaturet, der kan betjenes med én finger



Småt og enkelt. De syv felter på Seven-key tastaturet er bygget om omkring et digitalt otte-tal. Ved en let berøring af et eller flere felter slukkes lyset i disse, og derved er det muligt at danne alle bogstaver og tal, og få dem tastet ind på sin computer.

AF PETER BILSGÅRD
FOTO: LASSE JØRGENSEN

Det lyder næsten for godt til at være sandt: Her har millioner af mennesker – lige fra skolebørn til hærde kontor-mus – i et helt århundrede knoklet med at få et ulogisk system med 26-29 forskellige taster banket ind i rygmarven og ud i fingrene. Først på skrivemaskiner og siden på computerens tastatur.

Og så kommer en dansker ved navn Egon Nørtoft Sørensen og påstår, at det slet ikke er nødvendigt med dette virvar af taster. Syv berøringsfølsomme felter placeret på en lille skive (6,5 cm. i diameter) skulle ifølge hr. Sørensen være alt rigeligt til at skrive sine livserindringer, et brev til kommunen eller kæresten, eller hvad man nu måtte have behov for at formidle videre på papir.

Gode nyheder, ikke mindst for mennesker, der på grund af muskelsvind eller lignende fysiske forhindringer, har ekstra svært ved at betjene et almindeligt computer-tastatur. Eller måske slet ikke er i stand til det.

“Seven-key” kalder Egon Sørensen sin opfindelse, som han og producenten Nibe Elektronik Center

netop har sendt ud på det danske marked.

Princippet i det nye tastatur er ganske enkelt. Seven-key er bygget op af syv felter, der tilsammen danner et kantet otte-tal af den type, som findes på digitalure. Fidusen er, at man ud fra dette otte-tal kan danne alle de små bogstaver i alfabetet. Man slukker blot lyset i de ønskede felter med en let berøring af feltet. Et tryk på det øverste af de lodrette felter til venstre i otte-tallet giver for eksempel bogstavet “a”. For at få den ønskede karakter op på skærmen trykker man en ekstra gang i området uden for otte-tallet.

Nu vil læsere med kringledede hjerner sikkert indvende, at systemet med det digitale otte-tal har nogle alvorlige mangler. Hvordan skal det for eksempel kunne lade sig gøre at få computeren til at skelne mellem bogstavet “O” og tallet “0” eller mellem “z” og “2” eller andre tegn, der ser fuldstændig ens ud i den digitale typografi?

Men også det har den snilde Egon N. Sørensen taget højde for. Yderst i tastaturets cirkel har han placeret to felter, der fungerer som



Seven-Key leveres i forskellige design alt efter brugerens behov. Egon N. Sørensen (tastaturets opfinder) demonstrerer her, hvordan det runde tastatur kan monteres i en håndstøtte.

en slags alternativ-taster. Og ved at kombinere karaktererne med et tryk på disse, kan det rent faktisk lade sig gøre at skrive alle bogstaver (store som små), tal og andre tegn på computeren. Fuldstændig ligesom på et af de gængse tastaturer, der består af cirka 50 taster (mindst), hvis man medregner tallene og “shift”, “enter”, “slet” osv.

Egon N. Sørensen er ikke tvivl om at Seven-Key dækker et stort behov for et anderledes og enklere tastatur – både blandt handicappede som ikke-handicappede. Men indtil videre tager han det forholdsvis stille og roligt på markedsføringsfronten.

Seven-key har også været lang tid undervejs. Egon N. Sørensen opfandt tastaturet for syv år siden og brugte derefter tre år med at grave i papirer hos Patentdirektoratet for at finde ud af, hvorvidt der var andre, som var kommet på den enkle idé før ham. Det var der ikke,

viste det sig, og i dag har Sørensen verdenpatent på tastaturet.

Siden blev lanceringen forsinket af en producent, der gik i betalingsstandsning. Men nu er det her – blandt andet på grund af lidt “fødselshjælp” fra Muskelsvind-fonden, der på et tidspunkt skød 50.000 kr. ind i produktudviklingen af prototypen.

Lige nu koncentrerer Egon N. Sørensen sin indsats om at præsentere Seven-Key for forskellige handicaporganisationer i Danmark. Men han er dog også så småt gået igang med at lede efter udenlandske samarbejdspartnere.

Seven-Key består ud over det lille runde tastatur af en boks, der oversætter indtastningerne til computeren. Samlet pris: 12.000 kr.

Oplysninger om Seven-Key tastaturet kan fåes hos Muskelsvind-fondens medlemsservice eller ved at ringe direkte til Egon N. Sørensen på tlf.: 3066 5777.

Videnscentre om handicap

Amterne har med virkning fra 1. januar 1994 besluttet at danne seks landsdækkende centre, der skal samle, udvikle og formidle viden om bestemte handicapgrupper. Muskelsvind omfattes af videnscentret for bevægelseshandicappede, som etableres i et samarbejde mellem institutionerne Geelsgaard Kostskole og Solbakken samt Københavns amt. Lederen af centeret bliver forstander Karsten Torst Pedersen, Solbakken.

Den enkelte handicappede kan ikke henvende sig til centeret. Meningen er først og fremmest at sikre kommunale, amtslige og statslige instanser, der beskæftiger sig med handicappede, et sted, hvor vigtig viden bliver samlet. Et behov, som er vokset i takt med de sidste årtiers decentralisering.

Men det betyder ifølge Karsten Torst Pedersen ikke, at brugerne holdes uden for indflydelse. Tværtimod.

– Centeret skal være brugerinspireret og fokusere på *brugernes* behov, ikke fagfolkenes behov, siger han og garanterer, at man vil lægge op til et tæt samarbejde med handicaporganisationerne. Herunder Muskelsvindfonden.

– I løbet af efteråret vil vi tage initiativ til et møde med Muskelsvindfonden og andre relevante brugerforeninger, så vi kan koordinere arbejdet, oplyser han.

Videnscentret for bevægelseshandicappede får et årligt budget på 1,5 mio. kr. Det er ikke meget, erkender Karsten Torst Pedersen.

– Det bliver begrænset, hvad vi kan få op at stå for det beløb, siger han.

To forslag om videnscentre

Tanken om at danne videnscentre er ikke ny. De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI) har længe arbejdet for ideen og præsenterede for et par år siden et forslag hertil, som blev godt modtaget hos politikerne og i en række ministerier. Blandt andet på den baggrund bevilgede folkettingen 9,2 mio. kr. på finansloven for 1993 til et 3-årigt forsøg med udvikling og evaluering af videnscentre.

Amterne vil gerne have del i denne bevilling til etableringen af de seks videnscentre, men hvor meget, de får, forhandles der om i øjeblikket. DSI's holdning er, at amterne ikke skal sluge det meste af beløbet til finansiering af deres videnscentre, men at der skal være plads til andre projekter også.

Amterne har sat den samlede udgift til videnscentrene til 14 mio. kr., og heraf skaffer de halvdelen ved besparelser på eksisterende lands- og landsdelsdækkende institutioner.

DSI har deltaget i forberedelsen af de seks videnscentre og er tilfreds med resultatet. DSI's formand John Møller siger til Muskelkraft, at henholdsvis amternes og DSI's idéer og forslag er blevet forenet på en god måde.

– Vi får, hvad vi vil have. Samlet er det en tilfredsstillende løsning, siger han.

jøj



FOTO: MOGENS LAIER

John Møller, formand for DSI, er godt tilfreds med beslutningen om de seks videnscentre.

Behovet for psykolog dokumenteret

Handicappede og deres pårørende benytter i vidt omfang den forsøgsordning med psykologhjælp, som trådte i kraft 1. juli 1992. Hver tredje bruger af ordningen kommer fra denne gruppe, og de udgør næst efter pårørende ved dødsfald langt den største gruppe af brugere af ordningen. Det viser en statistik for første halvår 1993.

I perioden benyttede ialt 4.136 personer (handicappede, pårørende, voldsofre, trafik- og ulykkesofre m.fl.) sig af tilbuddet, der koster den enkelte 149 kr. pr. konsultations-

time i egenbetaling, mens sygesikringen betaler 347 kr. pr. time.

Allerede få måneder efter ordningens start var bevillingen for 1992 brugt op i flere amter, og mange henvendte sig forgæves. Den store tilstrømning er fortsat, men takket være en ekstra bevilling på otte mio. kr. fra folkettingen og forskellige administrative justeringer er der nu blevet plads til flere.

– Ingen amter har lukket for øjeblikket (medio september, *red.*), så vidt vi er orienteret, oplyser fuld-

mægtig Janni Christensen, Amdsrådsforeningen. Men hun understreger, at det nemt kan blive tilfældet senere på året.

Personer med muskelsvind

Hvor mange personer med muskelsvind og deres familie, der benytter ordningen, vides ikke. Amdsrådsforeningens opgørelser er ikke specificeret på diagnoser, og i Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter har man heller ikke mulighed for at danne sig et overblik over omfanget. Man

ved dog, at nogen har benyttet tilbuddet; og at nogen har fået afslag, fordi bevillingen var brugt op. I øvrigt gør centeret nu rutinemæssigt brugerne opmærksom på tilbuddets eksistens.

Ordningen løber til udgangen af 1994. Hvad der så skal ske, ved ingen i dag, men Amternes og Kommunernes Forskningsinstitut har netop indledt et større evaluering-projekt, som skal bruges til at vurdere forsøget og ordningens fremtid.

jøj

stemmer

Repræsentanter for en halv snes østeuropæiske lande deltog for første gang i årsmødet i den europæiske sammenslutning af muskelsvindorganisationer

Den store løgn

– Folk, der rejste til de kapitalistiske lande – som vi kaldte dem – kom hjem og fortalte: "Der er så mange invalide mennesker derovre."

– Hos os var der ingen. De fandtes ikke. Så alle var raske.

Jolanta Vaskelyte, 33 år og læge i Kaunas, Litauen, kendte bedre end så mange andre sandheden om den store løgn. Hun har selv siden sit fjortende år haft muskelsvind.

– I Litauen er der ingen mennesker i kørestole på gaderne, for de kan ikke komme omkring. De kan ikke komme i forretninger, i biografen eller i teatret.

Jolanta Vaskelyte siger, hun er taknemmelig for at have fået muligheden for at deltage i EAMDA's årsmøde.

– I 50 år – i den tid bag jerntæppet – har vi ikke anet, at der fandtes organisationer, som virkelig bekymrede sig om sådan nogen som os. Jeg har været glad for at lytte til det hele her på mødet og har fået en masse inspiration og støtte.

– Vi har fortalt om vores tanker, vores håb og planer, men vi er – som du måske ved – fattige. Men vi har ideer, vi har færdigheder, og vi er uddannede mennesker.

Jolanta Vaskelyte er med i en initiativgruppe, der forbereder dannelsen af en muskelsvindforening i Litauen.

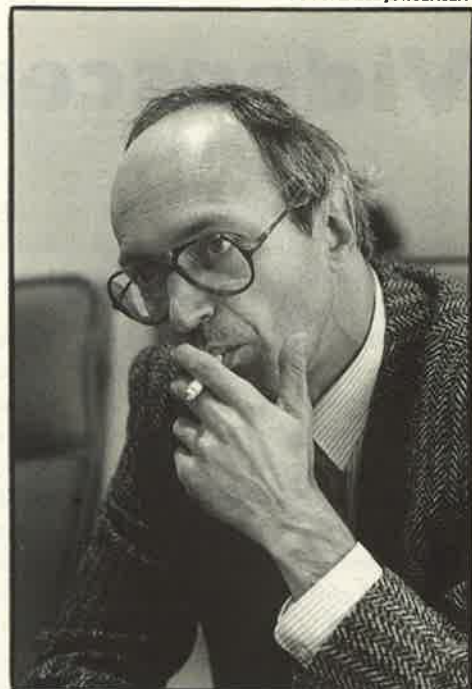
– Et af vore største problemer er manglen på rehabiliteringscentre. Der er ingen. Fysioterapien hos os er slet ikke på det vestlige niveau, og der findes intet behandlingsprogram for mennesker med muskelsvind.

– Jeg ved det, for jeg er selv patient. jøj



Jolanta Vaskelyte

FOTO: LASSE JØRGENSEN



Osman Sinanovic

Tænker på fremtiden for at leve i nuet

Osman Sinanovic rammes ofte af dårlig samvittighed. Fordi han kan spise sig mæt hver dag og har adgang til de cigaretter, han med jævne mellemrum tænder under interviewet. Han er udmærket klar over, at det er meningsløst at føle sig dårligt tilpas over den slags. Men når man som han har gennemlevet et år i den belejrede bosniske by Tuzla, vil selv de mest dagligdags tildragelser i vores velnærede og fredelige del af verden næsten uvægerligt komme til at kalde billeder frem fra det land, han forlod for tre måneder siden. Fra en dagligdag, hvor stort set alt var en mangelvare, og det eneste sikre var snigskytternes kugler og de vedvarende mortérangreb på byen.

– Du kan ikke forestille dig, hvordan det var. Hvordan skulle du kunne det? Jeg oplevede døden på tæt hold næsten hver eneste dag. Krig. Det er så frygteligt, at jeg ikke er i stand til at beskrive det, siger han.

Osman Sinanovic er 41 år, neurolog og universitetsprofessor. I det tidligere Jugoslavien var han chef for et nationalt ekspertteam, der forskede i muskelsvindsygdomme. I tæt samarbejde med den jugoslaviske muskelsvindorganisation – en organisation, som det siden sin start i 1968 er lykkedes at få opbygget en række centre, hvor man ligesom her i Danmark (trods ringere økonomiske midler end os) først og fremmest lagde vægt på at forbedre dagligdagen for mennesker med muskelsvind.

Resultater, der i dag er sat i stå, og år tilbage, på grund af den igangværende borgerkrig i det meste af ex-Jugoslavien. I et land, hvor virkeligheden er køgt ned til ét eneste håb for indbyggerne – muskelsvind eller ej – i krigsområdet: At overleve.

Osman Sinanovic slap ud. I sommer var han med til at få evakueret 20 sårede kvinder og børn fra Tuzla-området. Den 7. juni landede de Tyskland, hvor Osman Sinanovic via nogle kontakter blandt tyske læger havde fået arrangeret, at de kunne blive indkvarteret og komme under ordentlig lægelig behandling. I dag lever han selv i den tyske by Ulm, hvorfra han arbejder på at skaffe al den hjælp til sine landsmænd, som det er ham muligt. Fødevarer, medicin, lægehjælp. Og om muligt få evakueret endnu flere af de hårdt sårede. Hans familie, venner og kolleger befinder sig fortsat i det bosniske krigshelvede.

– Jeg er nødt til at tænke på fremtiden for at kunne leve i nuet. Jeg er nødt til at forestille mig, at der kommer en tid, hvor der ikke længere er krig i mit land, forklarer han. -bis

De syge mest undertrykt

– En af de klare forskelle mellem øst og vest er, at handicappede hos os meget ofte også er depressive og inaktive. Jeres handicappede mennesker er langt mere aktive.

Rein Zupping, 57 år, neurolog og neurokirurg i Tallinn, Estland, har det seneste års tid arbejdet på at danne en forening for mennesker med muskelsvind og andre neurologiske sygdomme.

– Jeg har spurgt mange patienter, om de vil deltage i dannelsen af en patientforening, men de svarer: "Det har jeg ingen forstand på", "Det kan jeg ikke", "Det er ikke noget for mig".

– Hos os var de fleste undertrykt i sovjettiden, og de syge mennesker var det mest.

Rein Zupping har brugt mange kræfter på overhovedet at finde de mennesker, der har en neuromuskulær sygdom. Han regner med at have identificeret omkring 70-75 procent af patienterne, og det er nu hans store håb, at et velbeliggende sanatorium – førhen reserveret den russiske "overklasse" – kan indrettes til et center for muskelsvind og andre relevante sygdomme.

Han fortæller, at han på EAMDA-mødet har nedskrevet en lang liste med gode ideer.

– Men ingen kan lære os præcis hvordan, vi skal gøre. Alle lande er så forskellige.

– Det bedste er at få informationer, som vi får her. Og ikke kun ved møderne, men også i kaffepauserne og i de mange samtaler, der er mulighed for.

En af Rein Zuppings konkrete ideer drejer sig om at få synliggjort, at der er findes mennesker med muskelsvind, og at de har problemer, som der kan gøres noget ved.

– Vi må bruge journalister meget mere for at ændre holdninger. Jeg vil prøve at arrangere møder og invitere journalister. I øvrigt skriver de for tiden kun om politik, og det har folk efterhånden fået nok af.

jøj



Rein Zupping

FOTO: LASSE JØRGENSEN

FOTO: LASSE JØRGENSEN



Silvia Cervencikova

På anden sal uden elevator

– Du har en nonne med som hjælper. Er det almindeligt i Slovakiet?

– Nej, det er ikke normalt. Men der er en stor mangel på hjælpere. Ledige kvinder ønsker heller ikke at blive det, og jeg ved ikke hvorfor. Måske synes de, det er under deres værdighed.

Silvia Cervencikova, 42 år, er lingvist og ansat på et musikforlag i Bratislava, hovedstaden i det nye land Slovakiet. Hun har spinal muskeltrofi og har i mere end 20 år været medlem af den slovakiske muskelsvindorganisation.

Ind til for fem år siden boede Silvia Cervencikova, der bruger kørestol, sammen med sine forældre. På 3. sal, uden elevator. Nu har hun sin egen lejlighed; men i den samme bygning, bare på 2. sal, og stadig uden elevator.

– Mine forældre klarer husholdningen for mig, men det bliver snart et meget stort problem, for de er over 70.

Hun har ingen anelse om, hvad hun skal gøre den dag, hendes mor ikke længere magter at hjælpe hende. Alligevel er hun fortrøstningsfuld.

– Vi er vant til at leve i disse lande. Vi kender jo ikke en anden måde at leve på, så det er helt normalt for os at blive konfronteret med enorme problemer; problemer, som du ikke kan forestille dig, eksisterer.

– Vi finder altid en vej, en måde at klare os på.

Silvia Cervencikova tror ikke, samfundet foreløbigt vil kunne hjælpe nævneværdigt. Der er ingen penge, og man er optaget af "vigtigere problemer".

Desuden har man altid så vidt muligt undgået kontakt med det offentlige system.

– I den socialistiske æra fik vi altid at vide, at vi fik, hvad vi havde brug for. Ingen spurgte dog nogensinde os. Og hvis vi lavede vrøvl, så fik vi problemer. Derfor fandt vi altid udveje til at undgå kontakt med de offentlige institutioner.

Hun mener heller ikke, at det offentlige skal overtage ansvaret for de handicappede.

– Det er først og fremmest familiens ansvar. Men samfundet skal sørge for en sådan bistand, at både det handicappede barn og familien kan leve et normalt liv.

– Ingen gør sig klart, hvor udmattende det er for forældre til et handicappet barn at skulle være til rådighed dag og nat. Især fordi begge forældre i vores land som regel har været nødt til at arbejde. Det er ekstremt hårdt for dem at overkomme dagligdagen.

jøj

FOTO: LASSE JØRGENSEN



Plamen Pintev

Min søn har nu en kørestol

– Vi har opdaget, at der er andre mennesker med disse sygdomme; mennesker, som er parate til at hjælpe. Det giver styrke.

Plamen Pintev bor i byen Russe i Bulgarien. Han er uddannet computeringeniør, aktiv i den bulgarske organisation for neuromuskulære sygdomme, 39 år og far til en dreng med Duchennes muskeldystrofi.

– Min søn er otte år og går i 2. klasse. Takket være den hollandske muskelsvindorganisation har han nu en kørestol.

– Jeg kan egentlig ikke sige så meget om hans tilværelse. Han er hjemme det meste af tiden; min kone er hele tiden hos ham. Og vi slås med de samme problemer, som de fleste andre bulgarske familier. Det er vanskeligt.

– Ændringerne i vores land har løst nogle problemer, men også skabt mange nye. Vi er i en overgangsperiode, som er meget vanskelig. Måske havde det ikke været nødvendigt at ødelægge alt det, vi havde? Mange er meget fattige nu.

– Efter at have været her er det gået op for mig, at han har brug for et bedre hus. Men det er ikke muligt for os lige nu. Han har brug for mere uafhængighed og brug for en elektrisk kørestol.

– Som far erkender jeg, at vi måske ikke vil være i stand til at hjælpe ham med at leve særligt længe. Måske har jeg uret. Men jeg vil gerne give ham så megen fornøjelse som muligt. Jeg vil gerne, at han lærer et fremmedsprog.

– Vi prøver at tage ham med til havet og op i bjergene. Vise ham og give ham det, som andre har 50-60 år til.

jøj

Det er dit problem

Teresa Mordawska har haft to drenge, der døde af muskelsvind; den ene blev 35 dage gammel, den anden tre måneder. Hendes nevø havde også muskelsvind og døde 37 år gammel.

Hun er 44 år, underviser i sprog ved universitetet i Warszawa og er frivillig i den polske muskelsvindorganisation, hvor hun bl.a. hjælper med oversættelser.

– Det værste, jeg kan sige om mig selv – og det er det værste, der kan overgå en kvinde – er, at jeg ikke var ked af, at de døde. Det er en meget ond ting at sige, men det er et faktum.

– Hvis du havde set min nevø ligge i sin seng i 35 år, uden nogen nævneværdig praktisk hjælp. Kun menneskelig ondskab og mangel på forståelse fra alle sider af det offentlige...

– Den almindelige mening er jo, at det er dit problem; du har fået barnet, så det er dit problem.

– Plus kirken – og her er jeg måske bitter, men på en måde har jeg ret til at være det – kirkens holdning er: "Du må have gjort noget, siden du har fortjent en sådan skæbne." Ingen vil sige det højt, men du kan føle det dybt inde.

Teresa Mordawska måtte selv med stort besvær finde ud af, hvad hendes to sønner egentlig fejlede. Hun skaffede sig faglitteratur gennem nogle tyske venner; på polsk fik hun en side fuld af fejl.

– Det er ikke sådan, at livet har behandlet mig uretfærdigt. Jeg har adopteret to vidunderlige børn; de er mit livs glæde, og jeg er lykkelig i mit personlige liv.

– Jeg ville bare ønske, at den periode ikke havde været så svær for både mig og de to små drenge, som led meget i deres korte liv.

Teresa Mordawska håber, at handicappede fra den vestlige verden, der bruger kørestol, vil rejse som turister til hendes land og befolke gader og stræder.

– Vi vil have besøg. Så folk kan se dem. Vi vil have almindelige turister i kørestole, og de skal ikke ind på de dyre hoteller; de kan bo hjemme hos os, vi er gæstfrie.

jøj

FOTO: LASSE JØRGENSEN



Teresa Mordawska



Vi skal opfinde hjulet *en gang til*

Der er enorme vanskeligheder med at finde en genterapi, som kan helbrede Duchennes muskeldystrofi. Professor Eric Hoffman, verdenskendt fordi han som en af de første isolerede genet og det manglende protein for en arvelig sygdom – nemlig Duchennes muskeldystrofi – forklarer i dette interview hvorfor.

AF JØRGEN JEPPESEN

Lad det være sagt med det samme. Heller ikke Eric Hoffman, formentlig verdens dygtigste forsker i Duchennes muskeldystrofi, kan give svaret på spørgsmålet: Hvornår er der en behandling?

I 1987, da Hoffman som 28-årig fandt genet for sygdommen og identificerede det manglende protein, dystrofin, håbede mange, at et svar var inden for rækkevidde. Hans præstation var sensationel; det var lykkedes at finde den genetiske årsag til en af de alvorligste, arvelige sygdomme.

Hoffman mindes, hvad han dengang ret hurtigt selv tænkte og sagde til sig selv: – Jeg kiggede på genet, jeg kiggede på proteinet, og jeg sagde til mig selv: "Det her er noget rod! Hvordan skal vi komme videre?"

Og han fik ret i sin pessimisme. For siden da har den genetiske forskning bevæget sig med stormskridt, genet for mange arvelige sygdomme er kortlagt, og adskillige af dem er man i dag meget tæt på, at kunne helbrede med genterapi. For eksempel cystisk fibrose og en række alvorlige blodsygdomme. Men Duchennes muskeldystrofi (DMD) fortsætter med at volde enorme problemer.

Hoffman: – Jeg synes, det er meget frustrerende. Her er vi: Alle patienterne, forskerne, muskelsvindorganisationerne, som har brugt så mange kræfter og arbejdet så ekstremt hårdt på at finde genet med det formål at behandle sygdommen. Og så er det næsten som om sygdommen siger til os: "Ha, ha, jeg er mere kompliceret, end I troede! I fandt genet; I ved, ►

hvad der er galt. Men held og lykke med at reparere det!" Det er som om, sygdommen har stukket os en lussing.

Distribution

Eric Hoffman er i dag professor ved universitetet i Pittsburgh i USA og leder verdens største hold af forskere i genterapi; ca. 100 er de og arbejder med mange arvelige sygdomme. DMD er den vanskeligste.

Og han nævner selv det spørgsmål, som han så ofte stilles af patienter og andre: Hvorfor er f.eks. cystisk fibrose meget længere fremme med klinisk genterapi end DMD, når man fandt DMD-genet længe før genet for cystisk fibrose?

Hoffman: – Det drejer sig om distribution.

– Problemet er, at vi må opfinde et helt nyt transportsystem. Vi skal så at sige genopfinde hjulet.

– Faktum er, at alle de genterapi-systemer, vi kender i dag, vil ikke virke på DMD.

Der er flere forklaringer herpå.

En årsag er dystrofin-genets størrelse. Det er ti (10) gange større end det næststørste gen. Ingen af de vira, man i øjeblikket anser for egnede til at transportere gener ind i syge celler, ser ud til at være i stand til at rumme et så stort gen.

En anden årsag er muskelcellernes natur. De fleste af de vira (retrovira), man aktuelt arbejder med i genterapi, fungerer kun i celler, der hele tiden deler sig. F.eks. cellerne i knoglemarven og i lungerne.

En tredje årsag er selve mængden af celler, der skal behandles. 30 procent af kroppen er muskler, og hver eneste fiber skal i princippet nås.

Hoffman nævner igen cystisk fibrose for at illustrere forskellen i problemet med at indføre genet. Ved cystisk fibrose skal man "bare" behandle lungecellerne, og hvordan når man dem? Ganske enkelt ved at indånde vira, der bærer det raske gen. De går lige til stedet, nemlig ind i lungecellerne.

Hoffman: – Du kan også tænke på, når du bliver forkølet af en virus. Angriber den først dine muskler? Næh, dit svælg og måske dine lunger. Det, som er let tilgængeligt.

Måske er der en mulighed med en anden type virus, adeno-virus,

fortæller Hoffman. Det eksperimenterer man i øjeblikket med i Frankrig, og det ser "lovende ud", siger han. Men heller ikke dette virus kan ind til videre lide store gener, og kroppens immunsystem reagerer også mod det.

Hvis vi får dystrofinen ind

– *Hvordan skal patienterne tolke alt dette? Hvis jeg er 10 år og har DMD, vil jeg så have en chance for at blive helbredt med genterapi? Eller få en eller anden behandling, der giver mig et bedre liv?*

Hoffman: – Jeg mener helt bestemt, det er en mulighed. Faktum er jo, at man i dag er tæt på at gøre det med mange andre arvelige sygdomme.

– Og med hensyn til DMD er vi absolut overbeviste om, at *får* vi dystrofinen ind, så vil den stoppe al muskel-degeneration. Den vil reparere muskelfibrene.

– Men kan vi skabe muskel, som er forsvundet? Hvis du er 10 år gammel og sandsynligvis bruger kørestol, fordi du allerede har mistet meget muskelvæv, kan vi så opfinde ny muskel? Sandsynligvis ikke, men måske engang i fremtiden.

– Men vi kan stoppe al yderligere degeneration.

– *Det vil også sige, at finder I en virksom genterapi, så kan man behandle en nyfødt med DMD fra fødslen?*

Hoffman: – Ja, det vil vi kunne.

Hoffman understreger i denne forbindelse, hvor *ekstra* vigtigt det er at finde en behandling af DMD i forhold til en lang række andre arvelige sygdomme. Mange af sidstnævnte vil nemlig kunne udryddes ved, at man identificerer alle bærere. Det vil man aldrig kunne ved DMD, da DMD har en meget høj mutationsrate. Den opstår spontant ved at dystrofin-genet dræbes. Sandsynligvis fordi genet er så kæmpestort, at det er et let "mål" for mutationer.

Hoffman: – Vi vil blive ved med at have mindst halvdelen af tilfældene. Derfor *skal* vi finde en behandling af DMD.

Arvegangens betydning

I den megen omtale af genterapi optræder ofte en alvorlig misforståelse, en generalisering, som det er væsentligt at udrydde, forklarer

Hoffman. Den har at gøre med sygdommenes arvegang.

Ved næsten alle dominant arvelige sygdomme, eksisterer genet stadig og det producerer sit protein, men på en måde så det ødelægger cellen. Her vil det ikke hjælpe at indføre et rask gen, for det syge gen er stadig virksomt og vil blive ved med at fremstille et forkert protein.

Ved recessivt arvelige sygdomme (som f.eks. DMD) er genet derimod dødt. Det producerer ikke proteinet, og man kan derfor "uden videre" erstatte det.

En anden mulighed

Men måske er "løsningen" på DMD slet ikke genterapi i den forstand, der arbejdes med for tiden. Hoffman fortæller, at hans og kollegernes forskning i de næste år tillige vil koncentrere sig stærkt om det, han kalder 'patofysiologien'.

Hoffman: – Vi er meget aktive på dette felt; det er meget underprioriteret og sikker meget, meget kompliceret. Men det er et område, som er yderst vigtigt.

Patofysiologien beskæftiger sig med følgende "mystiske" forhold: Hvordan kan det være, at et DMD-foster fuldstændigt mangler dystrofin fra det er 11 uger gammelt, men at barnet først viser ydre tegn på sygdom i fire-fem års alderen? Hvorfor er barnet 9-10 år, inden det må bruge kørestol? Og 20 før en respirator er nødvendig?

Hoffman: – Biokemien ændrer sig overhovedet ikke i alle de år. Slet ikke. Altså hvad er der i mellem den kliniske sygdom, du observerer, og den biokemiske defekt?

Mus, katte og hunde får også DMD. Musene og kattene lever fint med sygdommen, hundene meget værre end mennesker. Hvorfor det forholder sig sådan, ved man næsten intet om endnu.

Hoffman: – Hvis vi på en eller anden måde kunne overføre musens eller kattens patofysiologi til mennesket...

At forstå mekanismen i udviklingen af DMD – hvorfor man mangler dystrofin næsten fra befrugtningen, men først bliver syg adskillige år senere (og at mus og katte slet ikke bliver syge) – kunne være et kæmpe skridt hen mod en behandling, mener Hoffman.

Hoffman: – For med sådan et

skridt er vi *uden for* for cellen. Det handler ikke om vævet og de individuelle muskelfibre. Vi har da ikke længere et distributions-problem, for vi behøver ikke at få dette kæmpemæssige gen indenfor.

Molekylær diagnosticering

En væsentlig side af Hoffmans og hans medarbejders forskning drejer sig tillige om diagnosticering, molekylær diagnosticering.

Hoffman: – Det er jo vigtigt af den enkle grund, at vi skal vide, hvilken sygdom vi prøver at behandle!



FOTO: LASSE JØRGENSEN

Han elsker wienerbrød og musik

Eric Hoffman, 34 år og far til fire, har gået i skole i Danmark. Med et stipendie fra American Field Service boede han et år hos en dansk familie i Roskilde og gik i gymnasiet i byen. Og fik 11 i kemi, husker han.

Sproget kan han stadig gøre sig nogenlunde forståelig på, selv om han ikke har været her i 15 år.

– Jeg er så mæt, klagede han sig ved starten af interviewet med Muskelkraft. Hoffman havde taget toget fra Roskilde, hvor han boede hos sin gamle værtsfamilie, til Fredericia for at tale om genforskningen på EAMDA's årsmøde. Undervejs kunne han ikke modstå fristelsen og købte en hel stang wienerbrød.

– Jeg kunne ikke lade være med at spise den. Det smager pragtfuldt, forsikrede han.

Eric Hoffman har to universitetsuddannelser. I biologi og i musik. Det sidste er han nok mere interesseret i og glad for end det første, mener han; men valgte biologien som levevej, fordi det "er meget svært at tjene penge på musik". Og desuden: "Når noget bliver ens arbejde, er det ikke længere så spændende."

Gøre noget for almenheden

– Jeg kom ikke til naturvidenskaben ud fra en dyb kærlighed eller passion for den. Mange vælger den med en ambition om at finde et eller andet. Ja, jeg har spurgt mange af mine kolleger, og jeg tror, de leder efter en eller anden udødelighed, de lever i papirerne, de håber måske at vinde en Nobel-pris.

– Det har aldrig været drivkraften for mig.

Eric Hoffman blev tidligt meget optaget af etiske spørgsmål, specielt i forbindelse med den fremstormende genteknologi. En interesse, som stimuleredes af hans

fars virke som advokat med speciale inden for forskning. Samtidig lærte han mere og mere om genetik og blev klar over de enorme kræfter og muligheder – og muligheder for misbrug – der lå gemt i forskningen.

– Altså jeg fuldførte min uddannelse relativt hurtigt, og da alle sagde, at jeg var ret god til det, så tænkte jeg: "Well, fine. Okay, så fortsætter jeg med det."

– Men jeg vidste, at jeg ville gøre noget, som jeg følte var relevant. Man kan finde en lille, ny ting ved bananfluer; eller måske en ny stjerne, og det kan bestemt være vigtigt, men for mig har den slags en mere abstrakt betydning.

– Jeg følte mere og mere, at det var væsentligt at gøre noget, der var meningsfuldt for almenheden.

Eric Hoffman fik sin basale genetiske viden ved at arbejde med bakterier og bananfluer. I '86 var han færdiguddannet.

– Dengang var human-genetikken stadig meget ny; det var ikke særlig klart, hvordan det hele hang sammen. Men man forsøgte at overføre teknikken anvendt på bakterier og bananfluer til mennesker, og tanken om at man kunne bruge disse kolossalt kraftfulde værktøjer på menneskelige sygdomme, den optog mig. Hvis det ville virke, ville det være fantastisk.

– I 1987 lykkedes det os at finde genet for Duchennes muskeldystrofi og isolere proteinet. Og siden da...uha, uha hvor er det gået stærkt!

jøj

At dette område er kompliceret, og at der stadig er væsentlige huller i vores viden, har Hoffman bl.a. dokumenteret med sin påvisning af, at Limb-Girdle *ikke* er en diagnose, men kun en beskrivelse.

Hoffman: – Limb-Girdle er i virkeligheden mange forskellige sygdomme. Et af mine tidligere studier har vist, at 50 procent af pigerne med Limb-Girdle faktisk har Beckers muskeldystrofi.

– Og 10 procent af pigerne med Limb-Girdle er bærere af DMD, hvilket er grunden til, at de er syge.

Inden for de nærmeste år vil diagnosticeringen nærmest være fuldkommen, lover Hoffman. Hvilket – ud over at man så ved, hvad man undersøger og leder efter en behandling imod – tillige vil skabe meget bedre muligheder for at rådgive patienter og bærere med hensyn til fosterdiagnostik.

Hoffman: – I løbet af få år vil vi vide præcist ned til det enkelte molekyle nøjagtigt, hvad der er galt. □

FOTO: LASSE JØRGENSEN



Adskillige tog mod til sig og afprøvede de forskellige respiratoriske hjælpemidler i workshoppen om forebyggelse af luftvejsinfektioner. Fysioterapeut Ida Fløytrup har her indfanget Teresa Mordawska, Polen, til CPAP-apparatet. På workshoppen vist desuden en ny video om hosteteknik, som Muskelsvindfonden netop har fremstillet. Og et relativt nyt respiratorisk hjælpemiddel, en såkaldt "percussionaire", blev demonstreret af medarbejdere fra et belgisk behandlingscenter.

Fuglsangcentrets svømmehal lagde vand til en workshop om fysioterapeutisk træning under ledelse af professor i fysioterapi Esko Mäkiä, Finland. Han demonstrerede med iver og humor sine tre grundsætninger, MIS-MIF-MIE (Make It Simply, Make It Fun, Make It Effective), på frivillige, levende modeller. Her har hans to assistenter, VB-fysioterapeuterne Birgit Steffensen (tv) og Susanne Bertelsen, fået lokket endnu et offer i vandet.

FOTO: LASSE JØRGENSEN



FOTO: LASSE JØRGENSEN



Gregor Schwarz, Tyskland, på visit i det finere, franske køkken. Dr. Thiébault Noel Willig fra den franske muskelsvindorganisation forestod en workshop om ernæring. Franskmændene har netop udgivet en kogebog med opskrifter på ernæringsrigtige og tilpassede retter for mennesker, der har forskellige vanskeligheder med spisefunktionen. Vel at mærke delikate retter, hvoraf flere blev serveret i workshoppens, og som en lækker sulten Gregor Schwarz her gør klar til at prøvesmage ved hjælp af et nyudviklet service-sæt.

FOTO: LASSE JØRGENSEN



Sid ned. Christina Pissi fra Cypren ser interesseret på, mens ingeniør Bent Nielsen og sadelmager Arne Jensen demonstrerer funktionerne i en af de mere avancerede Roltec-modeller. Bent og Arnes kørestolshjørner var en del af en siddestillings-workshop, hvor Karin Andersen med assistance fra Ann-Lisbeth Højberg og Anny Andersen (alle VB-Centret) præsenterede Muskelsvindfondens siddestillings-projekt.

“Tæl til 20! Langsomt” formandede VB’s fysioterapeut Betty Salling. Læge Coscun Özdemir fra Tyrkiet så ingen anden udvej end at parere ordre. Men han var også selv ude om det. Hr. Özdemir havde lagt sig frivilligt på briksen for at medvirke i en demonstration af det, der i fagsprog kaldes “Udspænding med bagre skinner”. Demonstrationen var et led i workshoppen “Forebyggelse og behandling af kontrakturer” under ledelse af fysioterapeut Sylvia Hyde (Storbritanien), teknisk konsulent Jean-Claude Cunin (Frankrig) og fysioterapeuterne Birgit Werge og Betty Salling (Danmark). Her fik publikum blandt andet forevist ståstativer og de bagre skinner som eksempler på forebyggelse af stive led.

FOTO: LASSE JØRGENSEN



FOTO: LASSE JØRGENSEN



Mr Sex. – Joe Hennessy med mundspray og øl – gør sig klar til at kaste sig over sine medspillere.

Mr. Sex stjal scenen

Det var fredag, og der var fest. Efter et par dage med informationstætte seminarer, debatter og workshops stod programmet på samvær af den mere letfordøjelige slags i Fuglsangcentrets konferencsal: Fri bar og underholdning.

Teatergruppen Ekinox lagde for med en forestilling med den besnærende titel “The secret of Quality of life”.

I en mørkelagt konferencsal trådte gruppen frem med en fortolkning af historien om Adam og Eva og Kundskabens træ – flot pakket ind i enkle, men effektive lys- og musikeffekter.

Hvorefter det pludselig var publikums tur.

Fire (tilsyneladende) tilfældige konferencedeltagere blev hentet op på scenen for at udfolde deres dramatiske talenter i nogle på forhånd fastlagte roller. Temaet var “de fire livsappetitter”: Penge, mad, drømme og sex.

Og dens slags kan man jo få

meget ud af på en scene. Ikke mindst Joe Hennessy (England), der var som skabt til rollen som “Mr. Sex”. Konstant øldrikkende og nærmest brølende af brunst kastede han sig over sine medspillere. Og det var noget, der kunne få latteren frem hos både publikum og medspillere.

Fredagens festligheder sluttede af med intet mindre end en verdensdebut med orkesteret “Four Wheel Drive”.



FOTO: LASSE JØRGENSEN

De kalder sig “Four Wheel Drive”, disse fire unge mænd i jeans og ens sweatshirts. Da billedet blev taget havde de netop forladt scenen efter en forrygende debutkoncert med gode, gamle og jazzede kendinge som “All of me”, “Georgia” og “It don’t mean a thing”. Slutnummeret var “We’ll meet again”, og efter publikums begejstrede modtagelse at dømme bliver det ikke ved ordene. Til dem, der ikke følger med i avisernes jazz-spalter, kan vi for en ordens skyld nævne, at de fire mænd på billedet er Jesper Brinck, Jesper Dræby, Jacob Hugaard og en præsident ved navn Evald Krog.

Samtale mellem øst og vest

Særligt Østeuropa-seminar i forbindelse med EAMDA's årsmøde.

Måske Teresa Mordawska fra Polen kom ind til ker-
nen; til noget, de fleste
østeuropæere kunne skrive under
på, da hun sagde:

– Vi er kun frivillige. Vi er endnu
så passive. Men her ser vi, hvad
der er muligt.

– Vi begynder at komme op af
vores *mentale* hul.

I tilknytning til EAMDA's års-
møde afholdtes et særskilt seminar
torsdag 16. september for de øst-
og centraleuropæiske repræsentan-
ter, som bl.a. var blevet muligt tak-
ket være en bevilling fra det danske
udenrigsministeriums demokrati-
fond. Formålet var at informere om
folkelige organisationer og deres
rolle i den demokratiske proces
samt at oplyse om vigtige sider af en
sygdomsbekæmpende organisati-
ons mål og midler. Og overordnet:
At tage de første vigtige skridt til at
etablere en dialog, der gerne skal
udvikle sig til et mangfoldigt sam-
arbejde på kryds og tværs mellem

alle europæiske landes muskel-
svindorganisationer.

Muskelsvindfondens direktør
Mette Bock talte om foreningers
rolle i den offentlige debat og deres
betydning for formuleringen af
politiske krav. Hun beskrev i korte
træk Muskelsvindfondens historie,
dens opbygning, værdigrundlag og
aktiviteter. Og hun var helt på det
rene med, at det i manges øren lød
som "et eventyr".

– Men det har været hårdt arbejde
og taget mange år, forsikrede hun.

Udviklingschef Jørgen Lenger,
Muskelsvindfonden, holdt oplæg
om hvordan, man skaffer sig poli-
tisk indflydelse. Han slog fast, at
lobbyvirksomhed i dag er legalt og
helt nødvendigt for politikerne.
Væsentligt er det: At foreningen
har et acceptabelt formål. At
arbejde med stor seriøsitet og tål-
modighed. At kunne sætte sig i
politikernes sted. Selv at løse det,
man kan; og ikke altid komme og
bede om flere penge, men nogle

gange blot informere udvalgte poli-
tikere. At koncentrere kræfterne og
prioritere mellem de politiske mål.

Jørgen Lenger slog fast, at per-
soner med et handicap er de bedste
til at repræsentere en handicap-
organisation. Og ikke f.eks. læger.

– Og der er ingen hurtige genveje
til politisk indflydelse. Der er ingen
hemmeligheder. Det er hårdt ar-
bejde, understregede han flere
gange.

Afdelingsleder Ria Broekgaarden
fra den hollandske muskelsvind-
organisation fortalte, hvad der vej-
lednings- og behandlingsmæssigt
er vigtigt at prioritere i en syg-
domsbekæmpende organisation.
Hun slog fast, at internationalt sam-
arbejde er nødvendigt og opridsede
en række af de centrale psykosoci-
ale og medicinske problemer, som
muskelsvindorganisationer skal
tackle.

– Der er brug for tværfaglig eks-
pertise, understregede hun flere
gange.

Konklusioner

Plamen Pintev, Bulgarien, fortalte,
at han med stort udbytte havde lyt-
tet til indlæggene, men efterlyste
tillige gode råd om, hvad "vi kan
gøre i vore familier".

– For vi kan jo slet ikke endnu
arbejde i den store skala, der beskri-
ves her, sagde han og opfordrede i
øvrigt indtrængende alle fra vest
til at komme på besøg i de øst-
europæiske lande.

Eftermiddagen gik med diskus-
sioner og udveksling af, talrige
oplysninger og gode råd. Gordana
Rajkov, EAMDA's vicepræsident
med ansvar for østeuropæiske anlig-
gender, konkluderede derpå i en
række punkter, hvad der i den
kommende tid bør prioriteres i øst-
vest samarbejdet:

- Sørge for omfattende skriftligt
informationsmateriale til de øst-
europæiske lande.
- Sammen med WHO udarbejde
diagnose-kriterier og en model
for et ekspertcenter.
- Organisere besøg fra vest til øst.
- Afholde flere møder i stil med
dagens seminar.
- Udbygge de bilaterale kontakter.
- Støtte opbygningen af et netværk
mellem unge fra øst og vest.
- Organisere workshops om ud-
valgte emner, f.eks. diagnostik,
fundraising, politisk arbejde.
- Forsøge at få læger fra vest til at
arbejde i relevante sammen-
hænge i øst.
- Udfærdige en årlig rapport om
udvikling og fremskridt i øst-vest
samarbejdet.

Evald Krog afsluttede seminaret.

– Jeg føler mig privilegeret over at
være sammen med jer her. Jeg er
ikke i tvivl om, at vi alle i dag har
fået en masse inspiration. Det har
været en stor fornøjelse at lytte til
så mange entusiastiske mennesker,
sagde han.

jøj



Gordana Rajkov, EAMDA's vicepræsident med ansvar for østeuropæiske anliggender, konkluderede hvad der bør prioriteres i øst-vest samarbejdet. Omfattende skriftlig informationsmateriale til de østeuropæiske lande er en af de første opgaver, der skal løses.



Nye farver på Jannes tilværelse

Det kræver forretningstalent og et udadvendt væsen, hvis man skal bo i egen lejlighed, mener Janne Thinggaard Poulsen, der glæder sig til privatlivets fred oppe under taget. Muskelkraft besøgte Janne et par dage før hendes start på en ny tilværelse.

AF PERNILLE PEDERSEN
FOTOS: JONNA KELDEN/MANUS

Der er knald på farverne i Jannes lejlighed på Frederiksbjerg i det sydlige Århus.

Sammen med et par venner forvandlede hun på en weekend sit nye hjem til en farvesymfoni af dimensioner: Skriggule og pastelgrønne vægge i arbejds- og soveværelset, orange entré og køkkenet i en dybblå nuance, der er mange toner varmere end den,

augusthimlen udenfor kan mønstre.

Farverne falder helt i tråd med pigen, der skal bo iblandt dem.

Hende er der også temmelig meget knald på.

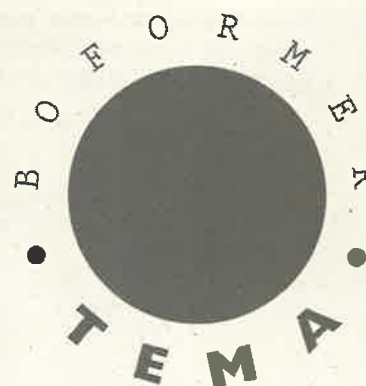
20-årige Janne Thinggaard Poulsen fra Nordjylland blev student i Aalborg i juni.

Hendes oprindelige plan var at tage på højskole eller rejse til USA et års tid, men på grund af en ryg-

operation må det vente nogle år endnu.

I stedet ligger hun nu i flytterod, fordi hun skal til at læse engelsk ved Aarhus Universitet om en lille uge. Og hun bruger det meste af sin tid i pendulfart mellem forældrenes hus og lejligheden i Århus med det ene flyttelæs efter det andet.

Blandt flyttekasseme i det endnu lidt sparsomt udstyrede køkken ►





– Jeg vil ikke sige, at jeg har savnet et privatliv, mens jeg boede hos mine forældre. Men jeg glæder mig helt vildt til at få et.

serverer Janne en kop termokaffe, medbragt fra Nordjylland. Kagen er fra bageren henne på hjørnet – og vi snakker lidt om dét med at flytte hjemmefra og skulle bo alene.

– I øjeblikket er det hele lidt uvirkeligt, siger Janne.

– Når jeg kigger mig omkring herinde, fatter jeg ikke rigtigt, at det er *min* lejlighed og *mit* hjem i de næste mange år.

Udsigt og grøn bagård

Janne har Limb-Girdle.

Diagnosen blev stillet, da hun var ni år, men sygdommen havde vist sig flere år forinden. Som lille blev hun hurtigt træt og kunne ikke følge med i gymnastiktimerne. Hun faldt meget og havde problemer med at komme op igen ved egen hjælp.

Indtil hun var 14, kunne hun gå, når hun fik en arm at støtte sig til. Siden har hun siddet i kørestol.

I Århus skal Janne bo helt oppe under taget med udsigt over byen. Fra vinduet i det dyblå køkken kan man skimte græsplænen og bænken nede i baggården. Ude på fortrappen høres den sagte, snurrende lyd, når elevatoren sætter i gang for at begive sig nedefter.

Opgangen blev oprindelig indrettet til ældre og gangbesværede mennesker. Men det var svært at få folk fra de ældre årgange til at flytte ind i en fjerde-sals lejlighed med skrå vægge. Dét kom Janne for øren ad flere omveje, og hun behøvede ikke mange sekunders betænkningstid, før hun satte sit navn på lejekontrakten.

– Den er perfekt til mine behov. Det eneste, der skulle ændres lidt på, var døren i badeværelset. Hængslerne skulle vendes, så den svingede udad, og jeg kunne komme til med kørestolen. Og så har jeg lagt gulvtæppe på i nogle af rummene. Men ellers var lejligheden fuldstændig nyistandsat og lige til at flytte ind i.

Ikke desto mindre var der en del praktiske ting at tage hånd om, da Janne var blevet optaget på studiet i Århus. Hun skulle flytte kommune – og for første gang under hjælperordningen 48-4.

– Min pension blev automatisk flyttet, så det var ikke noget problem. Til gengæld kan min gamle og nye kommune ikke rigtigt blive enige om, hvem der skal betale for en bil og en ny kørestol, som jeg bliver nødt til at anskaffe mig om

kort tid. Det kommer de til at slå om et stykke tid endnu, siger Janne.

– Men Århus har taget godt imod mig, og det hænger vel sammen med, at jeg skal i gang med en uddannelse og er flyttet til byen på eget initiativ. Jeg skal ikke sidde her og glo ud i luften.

Arbejdsgiver for fire

Gennem "Center for hjælperordninger" fandt Janne frem til de fire hjælpere, hun skal bruge. Hun havde otte til samtale, og ansatte tre kvinder på hendes egen alder og én på 30.

– Jeg er mest tryk ved at have kvinder som hjælpere her i starten. Jeg er endnu for blufærdig til at få hjælp af mænd til toiletbesøg osv, forklarer hun.

Janne har fået en tyk mappe fuld af papirer, som hun skal tygge sig igennem for at få et overblik over sine pligter og rettigheder omkring hjælperordningen.

– Da jeg boede hos mine forældre, havde jeg ret til en hjælper 70 timer om måneden. Nu skal der være én hos mig hele tiden, og jeg skal selv til at administrere timer og økonomi. Jeg skal fungere som arbejdsgiver for fire mennesker, der skal være hos mig på alle tider af døgnet i alle ugens dage og have til læg for det ene og det andet. Der er mange regler, jeg skal have styr på.

I det hele taget er der mange ting, som Janne først nu skal til at bevise for sig selv, at hun kan klare. Men hun ligger ikke søvnløs om natten af den grund. Tværtimod drukner de små bekymringer fuldstændigt i forventningerne til en tilværelse for sig selv – i sin egen lejlighed.

– Før gymnasiet var jeg et år i USA som udvekslingsstudent. Jeg havde det meget frit under hele opholdet, havde min egen bil derovre og en hjælper med hjemmefra. Jeg gjorde lige, hvad der passede mig, og det var ikke helt nemt at flytte hjem til mine forældre igen bagefter og indordne sig under forholdene hos dem. Siden dengang har jeg drømt om at komme til at bo for mig selv.

Janne har end ikke overvejet muligheden for at flytte i bofællesskab eller på anden måde bo sammen med andre handicappede.

– Jeg har mange ikke-handicappede venner, og jeg forsøger at leve mit liv så "normalt" som muligt, selvom jeg sidder i kørestol. Det

ville jeg måske blive afskåret fra, hvis jeg flyttede sammen med andre handicappede, mener hun.

Glæder sig til privatlivet

Janne betegner sig selv som et udpræget hjemmemenneske. Hun kan tilbringe mange timer foran fjernsynet eller med en bog, og hun har det bedst med at være oppe til langt ud på natten – og sove meget længe om morgenen.

– Men jeg er også selskabelig og udadvendt, understreger hun.

– Ellers havde jeg ikke turdet flytte alene af frygt for at blive isoleret. Lige nu kender jeg næsten ingen folk i Århus, og derfor venter jeg også med at flytte til byen, til dagen før jeg skal begynde på mit studie. Men jeg kommer til at møde en masse nye mennesker på universitetet. Og så regner jeg med at få tid til at synge i kor i min fritid. Der lærer jeg også nogle at kende.

Det var helt bevidst, at Janne kun søgte om optagelse på Aarhus Universitet. Hun var ikke vild med den form for undervisning, som universitetscentret i Aalborg kunne tilbyde hende. Og desuden havde hun heller ikke noget imod at prøve at bo i en ny by.

– Jeg glæder mig til at finde ud af, hvad Århus kan bruges til, og plukke af de mange kulturelle tilbud i byen. Hvis jeg ellers får tid.

Jannes glade forventning bliver mere og mere iøjnefaldende, efterhånden som den nordjyske kaffe bliver drukket og bagerens fortrinlige kage fortæret. Jamen, er hun da slæt ikke spor nervøs over at skulle flytte alene ind i en lejlighed i en fremmed by?

– Lige nu har jeg vanskeligt ved at få øje på nogle ulemper overhovedet, svarer hun.

– Det bliver måske sværere at undvære folk omkring mig, end jeg umiddelbart forestiller mig. Det kan også være, at der efterhånden opstår nogle andre problemer, som jeg bagatelliserer lige nu, fordi jeg er så spændt på alt det nye. Foreløbig er tingene bare gået glat, og jeg har været ekstremt heldig. Jeg kom ind på det studie, jeg ville, lejligheden kom dumpende, og 48-4 ordningen gik igennem uden problemer. Så er det altså nemt at være optimist.

Men det er ikke altid så nemt at være Janne.

– Nogen gange bliver jeg bitter på den åndssvage sygdom, der sætter begrænsninger for mit liv. Jeg bliver tit ked af det og synes, det er



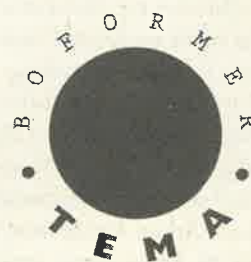
Skriggule og pastelgrønne vægge i arbejds- og soveværelse, orange entré og køkkenet i dyblåt. Med hjælp af nogle venner forvandlede lejligheden til en farvesymfoni

noget værre lort, at jeg ikke længere kan ride eller gå. Men jeg så mere sort på tilværelsen for tre år siden, da det endnu stod i klar erindring hos mig, hvordan det var at bruge hele kroppen. Jo mere mit handicap er blevet hverdag, jo nemmere er det blevet at tackle besværlighederne. Mange handicappede bliver nemt fikserede på de dårlige sider af deres liv. Og så bruger de resten af tilværelsen på at hænge sig i dem og glemmer at nyde de gode sider, der trods alt er tilbage.

Termokaffen er ved at blive kold, og Janne skal være i Aalborg inden aften. Det sidste flyttelæs skal hentes til Århus.

– Jeg vil ikke sige, at jeg har savnet et privatliv, mens jeg boede hos mine forældre, siger hun.

– Men jeg glæder mig helt vildt til at få et. □



– Jeg glæder mig til at finde ud af, hvad Århus kan bruges til, og plukke af de mange kulturelle tilbud i byen. Hvis jeg ellers får tid.

Plejehjemmet Jurassic Park

Ungdomshøring om handicappede på plejehjem søgte efter rædselsberetninger fra et institutionsliv, som måske er på vej til at gå til grunde i selvforvaltende kollektiver, brugerbevidsthed og imødekommende personale og politikere

AF CARSTEN TOLBØLL

Dinosaurerne er over os og fylder os med pirrende rædsel. Men hvis ikke man ligefrem tror på Steven Spielbergs *clue* om myggen og arvemasen, kan de fleste af os dulme nerverne med snusfornuftig realisme: Nok var de frygtindgydende, men heldigvis er de her ikke mere.

Billedet med dino'erne dukkede op et par gange, da Ungdomskredsen i Dansk Handicap Forbund holdt høring om forholdene for unge handicappede, der bor på plejehjem. Verner Hansen, sous-chef på døgninstitutionen Solbakken i Århus, havde fornyligt udtalt sig til Århus Amts personaleblad om fremtiden for handicap-plejehjem. Overskriften lød: "Døgninstitutionen – en døende race".

– Det syntes jeg først lød lidt for skrapt, men siden stod jeg ved det. Udviklingen har vist en kraftig reduktion i døgninstitutionerne de sidste 5-10 år. Om det skal fortsætte, er op til jer brugere, sagde Verner Hansen.

Hans politiske chef, Louis Rolander (S), formand for Århus Amtsråds socialudvalg, havde forberedt verbale modangreb mod "kraftige udsagn, der lyder som om, man gik rundt i Jurassic Park blandt fritgående institutions-dinosaurer." Her hentydede udvalgsformanden til det program for høringen, som Ungdomskredsen på forhånd havde sendt ud; et oplæg, der viste sig at være mere polemisk, end de mundtlige udsagn, der kom frem

denne dag i Stakladen i Århus. Rolander kunne derfor hurtigt bevæge sig over til de mere konstruktive aspekter:

– Vi har bevæget os uendeligt langt væk fra de traditionelle institutioner, som var store, naturskønt beliggende og blev drevet som hoteller med centralkøkken. Fysisk handicappede bor og lever i dag ganske anderledes. Måske især i Århus Amt, som hele tiden har været i front på dette område. Pensionsudbetalingen har været med til at frigøre den handicappede og flytte nogle holdninger hos personalet, mente Louis Rolander.

Hans partifælle i panelet, Jan Petersen, medlem af Folketingets Socialudvalg, serverede den nyhed, at regeringen filer på et lovudkast, der skal gøre forsøget med pensionsudbetaling permanent.

– Den ordning er et tiltrængt opgør med lommepengesamfundet. I øvrigt arbejder regeringen på at samle handicappolitikken i en

Høringen "Det er ikke engang løgn" var velbesøgt af folk med og uden kørestole.

helhed, der omfatter retssikkerhed, adgang til arbejdsmarkedet, kompensation med mere. Med i billedet er forsøget med ledsagerordningen, som fire kommuner er igang med. Det har allerede vist sig at være en god måde at lade ledige hænder løse positive og påtrængende opgaver på, sagde Jan Petersen.

Hvad han ikke sagde var, at forsøget af en eller anden grund ikke omfatter dagens hovedpersoner: Handicappede på plejehjem. Den tilføjelse kom fra en handicappet deltager i høringen.

Tre timer på lokum

"Det er ikke engang løgn" havde de unge DHF'ere kaldt arrangementet. Og løgn var det næppe, da spastikeren Hans Olesen fra Aalborg via hjælper-tolkning berettede om dengang, et glemsomt plejehjems personale havde ladet ham sidde på toilettet i tre timer.

– Man bliver mere handicappet af at bo på institution, men man

bliver også hærdet. Og uanset hvor stærkt handicappet man er, så skal man have mulighed for at bo i eget hjem, inden man bliver gråhåret, sagde Hans Olesen.

Den mulighed har han selv opnået. Gennem §48,4 ordningen har Hans på skift fire hjælpere til rådighed døgnet rundt. Men glemt var ikke nogle bitre erfaringer fra opholdet på to institutioner og mødet med nogle meget lidt fleksible hjælpere.

En repræsentant for disse, portør Benny Hansen, Odense, rettede skytset mod lederne og plejepersonalet i institutionerne. Da han forud for høringen ville kontakte en handicappet plejehjemsbeboer for at få vedkommende til at deltage, havde hjemmets forstander reageret ved at forbyde Benny Hansen at vise sig på institutionen.

Væk fra institutionen

Noget sådant ville næppe forekomme på "Solbakken", der var





pænt repræsenteret i høringen med både nuværende og tidligere beboere og ansatte. Souschef Verner Hansen fortalte, at afsmitningen fra tidens modebegreber som "bruger i centrum", "kvalitetsmåling" og "etisk regnskab" nu var så stærk, at døgninstitutionen oplever faldende søgning. \$48,4-ordningen er blevet et alternativ, men for den gruppe handicappede, der ikke selv kan administrere ansættelsen af hjælpere, har Solbakken taget initiativ til at oprette et bofællesskab med pædagogisk støtte i en ejendom i Absalonsgade i Århus.

– Det har været en spændende proces. Når man på denne måde slipper brugerne fri, får det konsekvenser, ikke mindst for institutionspersonalet, der risikerer at miste rettigheder – og måske i sidste ende jobbet. Jeg ved, at dette aspekt gav anledning til en principiel diskussion i amtsrådet, men jeg er glad for, at flertallet af politikerne havde mod til at stå fast på

de løfter, de havde givet os, sagde Verner Hansen.

Hvilket gav Louis Rolander anledning til at aflevere et hip til venstre side i panelet. SF'er og tidligere medlem af Århus Amtsråd Niels Eskildsen skulle angiveligt have taget personalets parti i den pågældende sag. Men også han slog på høringen til lyd for, at formynderiet skal elimineres, og at plejehjemmene bør være steder, hvor unge handicappede træner sig op til en tilværelse i eget hjem.

Den sidste paneldeltager, den unge Fremskridts-MF'er Tom Behnke, gjorde ikke forsøg på at bringe sig i opposition til de øvrige. Mon ikke hele Hornungstuen i Stakladen kunne erklære sig enig i den sætning, der udgør partiets handicap-politik:

"Alle der ikke kan klare sig selv, skal have den nødvendige hjælp, så de kan leve et liv så tæt på det normale som muligt".

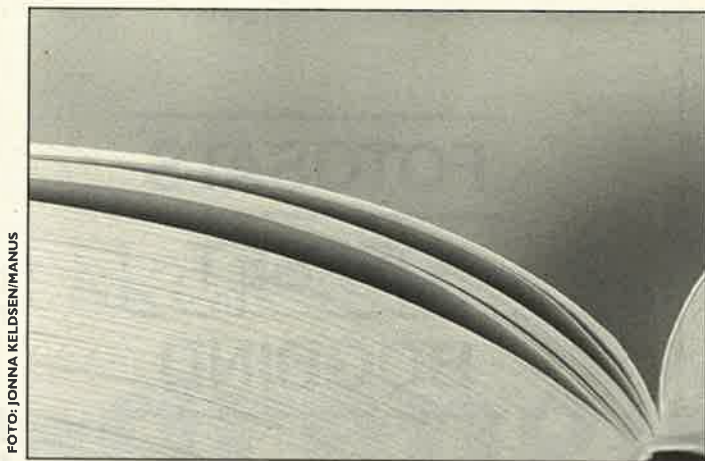


FOTO: JONNA KELDEN/MANUS

Læs, gæt og vind

Muskelkraft fortsætter konkurrencen for læserne af artiklerne om boformer for unge. Fotografiet ovenfor forestiller noget, der nævnes i artiklen "Nye farver på Jannes tilværelse" (side 25-27). Det er et navneord. Du skal gætte, hvad fotografiet forestiller, skrive det på kuponen og sende ind til redaktionen. I næste nummer bringer vi fotografiet i fuld størrelse og navnene på tre vindere blandt de rigtige svar. Gevinsterne til dette nummers konkurrence er tre af de nye, flotte Muskelsvindfondens-sweatshirts, værdi kr. 110 pr. stk. Hovedpræmien, som vi trækker lod om til sidst blandt alle rigtige svar, er et gavekort på kr. 3.000, som du kan indløse i din nærmeste IDÉmøbler-forretning! (Konkurrencebetingelserne er beskrevet nærmere i Muskelkraft 5/93 s. 17). Kuponen skal sendes til Muskelsvindfonden, Vestervang 39-41, 8000 Århus C. Mrk. "Konkurrence-Muskelkraft". Den skal være os i hænde senest med posten *mandag den 25.10.1993*.

Fotografiet forestiller:

Navn:

Adresse:

Tlf.:

Tre heldige kartofler

Vinderne af konkurrencen i Muskelkraft 5/93 blev:

Tina Kristensen, Lemvig.

Brian Laursen, Nakskov.

Dorte Rysgaard, Odense.

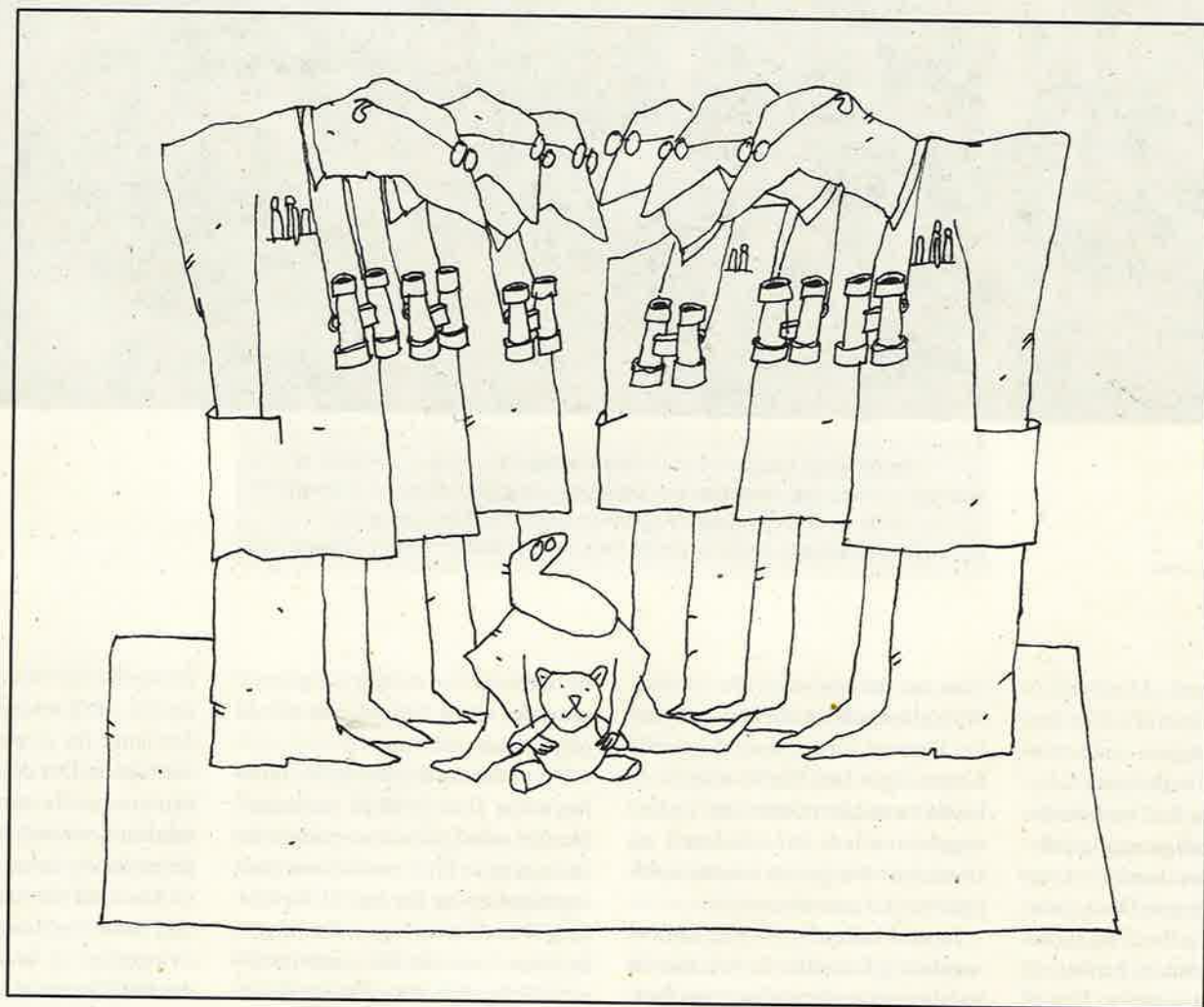
De har fået tilsendt præmien, en Grøn Koncert CD.



FOTO: JONNA KELDEN/MANUS

Fotografiet i sidste nummer forestillede en kartoffel.

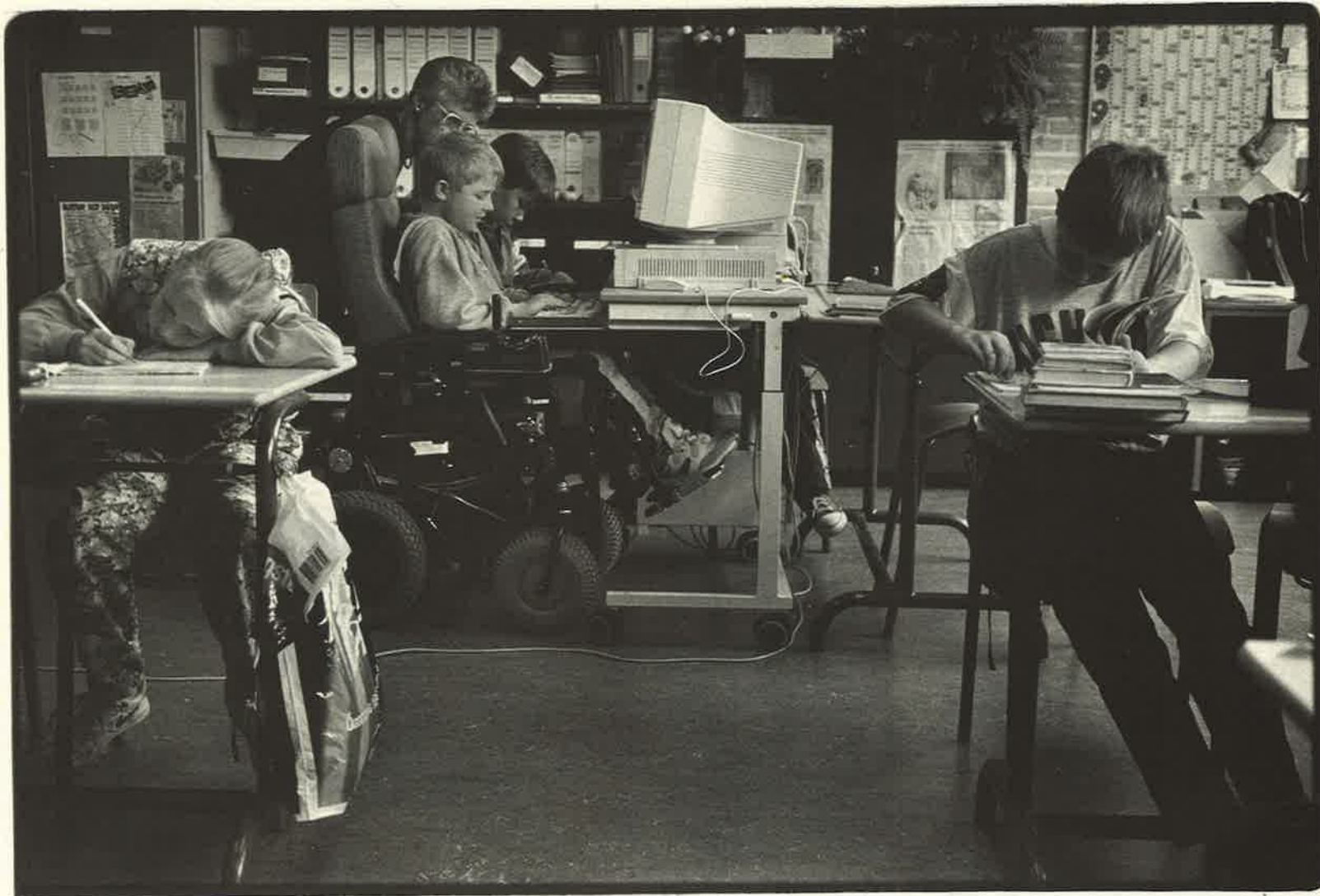
Håndbog til en god skolegang for **Duchenne-drenge**



“Fra dreng i udvikling til en patient med megen professionel opmærksomhed”
lyder teksten til Allan Stochholms tegning fra hæftet om Duchenne-drenge skolegang.

“I skal ikke forvente at kunne lære de drenge noget særligt”.
Det har længe været holdningen blandt eksperter, når det
gjaldt udsigterne for Duchenne-drenge skolegang.
En ny undersøgelse af skolepsykolog Jørn Greve, viser, at
drene med den rigtige støtte de rigtige steder kan få ligeså
meget ud af undervisningen som deres klassekammerater.





AF PETER BILSGÅRD
FOTO: LARS BAHL/2. MAJ

Computeren bør være et centralt arbejdsredskab i Duchenne-drengens skoledag, konkluderer skolepsykolog Jørn Greve i sin rapport. For at drengen kan få optimalt udbytte af teknologien, bør den introduceres allerede i børnehaveklassen eller 1. klasse.

“Drenge med Duchennes Muskeldystrofi. Om forudsætninger – undervisning og fritid. En vejledning”.

Sådan lyder den lidt omstændelige titel på en lettilgængelig publikation, der kort fortalt er en brugsanvisning i at give Duchenne-drenge en god og udbytterig skolegang. Og som sådan er hæftet en nyhed inden for sin genre. Det er det første af sin art i Danmark – og for den sags skyld på internationalt plan.

Forfatteren er skolepsykolog Jørn Greve, og informationerne i hans “brugsanvisning” bygger på en undersøgelse, han under ledelse af ergoterapeut Jette Møller, Muskelsvindfonden, foretog i 1992 blandt 30 skoleøgende Duchenne-drenge landet over. En undersøgelse, der tog afsæt i den rapport om Duchenne-drenge, som psykolog Tonny Reimers producerede for Muskelsvindfonden i 1985.

– Tonny Reimers’ undersøgelse

viste, at drenge med Duchennes Muskeldystrofi som helhed er ligeså intelligente som resten af befolkningen, siger Jørn Greve. – Indtil da havde en række udenlandske undersøgelser ellers konkluderet, at Duchenne-drenge var mindre intelligente end gennemsnittet.

Jette Møller: – Nogle undersøgelser gik endda så vidt som at karakterisere drengene som åndssvage. “I skal ikke forvente at kunne lære de drenge noget særligt”, var den udbredte holdning blandt eksperterne før i tiden.

Jørn Greves arbejde strakte sig over et helt år, hvor han tog rundt på skoler i hele landet og besøgte Duchenne-drengene i deres skoleklasser. Undersøgelsen bestod dels af en serie fastlagte psykologiske/pædagogiske test af drengenes evner, dels af iagttagelser af deres samspil med lærer og klassekammerater.

Skolebesøgene på skolerne strakte sig typisk over to dage. Der-

til har Jørn Greve haft indgående samtaler med forældrene til de pågældende drenge.

En undersøgelsesform, der tydeligvis har smittet af på resultatet. Hæftet om Duchenne-drengenes skolegang er fyldt med eksempler, iagttagelser og forslag til forbedring af undervisningen. Fremlagt i en form, hvor alle kan være med – også folk, der ikke tidligere har beskæftiget sig med undervisning af fysisk handicappede. Hvilket selvsagt er en stor del af ideen bag hele undersøgelsen.

– I mit arbejde har jeg fundet ud af, at der er et enormt uddannelsesbehov hos lærerne på dette område, fortæller Jørn Greve. – Derfor håber jeg også, at vi inden længe kan følge udsendelsen af hæftet op med nogle dagkurser for lærere og elever.

Brug computer i børnehaveklassen

Selv om undersøgelsen viser, at

drengene har masser af muligheder for at få en god skolegang, er det langt fra et rosenrødt billede, der tegnes. Der er problemer. Selve skolens indretning kan betyde næsten uoverstigelige fysiske barrierer for en dreng i kørestol. Der til kommer de kriser, som forældre, lærere og drengen selv næsten uvægerligt vil komme ud for, når det handler om mennesker med et fremadskridende fysisk handicap.

I hæftet gør Jørn Greve meget ud af at beskrive de særlige forhold omkring drengen og komme med praktiske løsningsforslag. Så der kan sættes ind, inden problemer opstår og eventuelt vokser de involverede over hovedet.

Men Duchenne-drengenes fysiske formåen rummer i sig selv også nogle indlæringsproblemer, der skal tackles.

– En af de største overraskelser ved undersøgelsen er, hvor tidligt i skoleforløbet børnene udtrættes, når de skriver, fortæller Jette Møl-



Med den rigtige støtte de rigtige steder kan drenge med Duchennes Muskeldystrofi få et lige så godt udbytte af skolegangen som deres klassekammerater.

ler. – Det kan registreres allerede i de helt små klasser, og det var ny information for os.

– Man ser typisk, at børnene bruger alle kræfterne på form, hvorved indholdet forsvinder, forklarer Jørn Greve. – De koncentrerer sig for eksempel om at skrive pæne bogstaver og når stort set ikke andet.

– Her kan computeren komme ind som et vigtigt arbejdsredskab. Fordi den ikke stiller de store krav til fysisk formåen. Men hvis drengen skal have glæde af den, bør han begynde at arbejde med computer allerede i børnehaveklasse eller 1. klasse. Så han ikke først skal til at lære den at kende, når han har opgivet at skrive i klassens tempo. Og måske helt har mistet lysten til at skrive.

– Ligeså vigtigt er det, at computeren bliver "et hjælpemiddel for drengen og et arbejdsredskab for klassen", som vi plejer at sige. Alle i klassen skal have lov til at

bruge den, når den ikke indgår i Duchenne-drengens helt nødvendige skolearbejde. Ellers kan man let komme i den situation, at han sidder og "holder højt" med sin computer overfor de andre klassekammerater.

Jørn Greves argumenter for at introducere computeren tidligt i skoleforløbet illustreres i hæftet af en affotografering af nogle staveord, skrevet af en Duchenne-dreng i 3. klasse. I starten af skoleåret går det fint. Drengen har sågar tid til at lave små tegninger ved siden af ordene. I 4. klasse forsvinder tegningerne, skriften bliver usikker, og drengen når slet ikke at blive færdig med ordene. Eksemplet slutter med at vise en række staveord – skrevet og stavet perfekt på computer af den samme dreng et halvt år senere.

Faldende koncentration: Stadig en gåde

Andre måder at stimulere drengene

på kan være gennem musik (der også kan laves på computer) og lydbøger.

– Bøger på bånd kan være med til at tilgodese drengenes behov for litteratur. De skal naturligvis ikke erstatte rigtig læsning, men ses som et supplement. Fordi det er vigtigt, at Duchenne-drengene udvikler en så høj grad af kommunikationsmuligheder som overhovedet muligt. Så tidligt som muligt. Dermed har man også sikret, at de i deres voksentilværelse er i stand til at foretage sig noget på egen hånd.

– Men lydbøgerne er også vigtige, fordi de kan være med til at styrke drengenes koncentrations-evne. Undersøgelsen viser, at Duchenne-drengene har sværere ved at holde koncentrationen end andre børn. Hvorfor ved vi ikke. Men så meget desto mere er der grund til at optræne deres evne til at koncentrere sig over længere tid.

Jette Møller og Jørn Greve håber,

at Duchenne-undersøgelsen kan komme til at danne "skabelon" for fremtidige undersøgelser omkring indskoling af andre sygdomsgrupper under Muskelsvindfonden.

Men lige nu og her skal resultaterne af den omtalte undersøgelse ud og anvendes i den virkelige verden. Der skal afholdes kurser for forældre og lærere, og hæftet vil fremover blive tilsendt skole og forældre, når en Duchenne-dreng står foran at skulle starte i skolen. □

"Drenge med Duchennes Muskeldystrofi. Om forudsætninger – undervisning og fritid. En vejledning" er fornemt illustreret af tegner Allan Stochholm og fotograf Lars Bahl, mens journalist Magnus Brandstrup har stået for redigering og grafisk tilrettelæggelse af hæftet.

Hæftet koster 60 kr. og kan bestilles hos Muskelsvindfonden, tlf.: 8613 9777 (fra 18.10.93 tlf.: 8948 2222.)

Børns glæde ved ord

Guldbogstaver.
Af Jorunn Sundland og
Morten Bo.
Hans Reitzels Forlag, 1993.
56 sider. Pris 128 kr.

Undervisningen i folkeskolen er hele tiden i bevægelse, og denne forandring har i de seneste år modtaget 400 mio. kr. til pædagogiske forsøg. En af konsekvenserne er blevet en ny folkeskolelov, der træder i kraft i august 1994.

En anden konsekvens er otte børn på en specialscole i København med store fysiske og psykiske vanskeligheder, der har fået et nyt redskab i deres kommunikation med omverdenen. Disse børn – ikke talende, ikke læsende, men

meget kommunikerende – har fået bogstaver og ord at skrive med; at udtrykke deres følelser og oplevelser med. De har gennem intens undervisning lært vores bogstaver og ord at kende, så de kan bruge dem som udtryk. Og derved fået et bredere fundament sammen med deres kammerater, deres lærere og deres familie.

Hvordan beskriver man disse landvindinger – som målt i vores alen – måske ikke er store? Man viser i billeder og bygger med ord, så de passer med det billedmæssige udtryk. Morten Bo har – endnu engang – fanget børn midt i deres aktiviteter, så man oplever dybden hos børnene; deres glæde, sorg, eftertænksomhed, stolthed og koncentration. Jorunn Sundland har arbejdet med sproget og teksten, så

FOTO: MORTEN BO



det er blevet til digte, rim og remser.

Resultatet er blevet en billedbog, der kan læses sammen med børn og for børn, der skal vide om andre børn, som måske ikke er som dem. Bogen er blevet en flot rapportering om et emne, der kan være svært at beskrive med få ord.

Efter læsningen faldt et læredigt af Benny Andersen mig ind:

“Du må lade dig inspirere af deres lyst til at eksperimentere med farver, toner, ting og ord. ... (og senere i digtet)... Omhu for et sind i vækst gælder mere end dagens tekst. Det er det svære at forstå: DU kan lære af de små. Genopfrisk den skaberkraft, som du selv en gang har haft.”

Jørn Grøve

Man må acceptere sig selv

Ved ilden.
Af Claus Grymer.
Forlaget Centrum, 1993.
191 sider. Pris 195 kr.

Vi følger Frederik en kold og snefuld vinterdag, hvor han sammen med sin kæreste Betty er ude på besøg som journalist for den lokale avis.

Frederik bor hos sin mor, der er en kendt pianist. Han passer hus og have for hende og bliver åbenlyst beundret og rost for det. Men han er konstant på vakt over for medlidenhed og giver sig derfor ikke lov til at modtage den anerkendelse og ros, som han vitterligt fortjener. Sit fysiske handicap, der består af en pukkel på ryggen, har gjort ham hård og yderst mistænksom over

for andre menneskers venlighed, som han ofte anser for medynk. I sin mistro til andre og sit eget selv-værd, straffer han sig selv ved at isolere sig.

Alligevel tager han første skridt til at bryde med sin angst for ikke at slå til. Gennem en af moderens forbindelser får han jobbet på avisen. Han undgår at opsøge folk af frygt for deres reaktion, når de ser hans pukkel, og har derfor holdt sig til telefonsamtaler. Men på denne dag tager han mod til at opsøge provsten for at interviewe ham.

Frederiks vej ud af de beskyttende rammer har også fået næring ved mødet med Betty. Hun stammer kraftigt, men har ikke ladet sig isolere af den grund. Tvært-

imod har hun tvunget sig selv til at overskride de grænser, hun har været bange for, og er derved kommet til at turde mere og mere.

Betty tager med Frederik ud til provsten. Alt forløber, som det skal. Han kan ikke spore nogen undren, usikkerhed eller afsky hos provsten. Men trods det vellykkede interview, så er der dog stadig en skepsis hos Frederik.

På vej tilbage går bilen i stå, og de to unge mennesker bryder ind i et sommerhus for at søge ly for snestormen. Først her, medens de lytter til de plader, som var tiltænkt moderen, og sidder ved kaminens varme og mærker rødvinens indflydelse, tør Frederik op. Han fortæller Betty, at det ikke kan være rigtigt, at han, der er så grim, kan

frembringe noget så smukt som blomsterne i haven. Han røber også sin største hemmelighed: Han spiller ikke selv musik hjemme, end ikke plader. Han hørte tilfældigt en gang, at han var opkaldt efter Frederic Chopin. Han kunne ikke bære, at han – den pukkelryggede “Klokke fra Notre Dame” – skulle sammenstilles med musikkens mester i skønhed.

Claus Grymer har formået at skrive en roman, som på en let og enkel måde leder os gennem hovedpersonens erkendelse af, at man må acceptere sig selv for at kunne føle accepten fra andre. Og hertil hjælper kærligheden en hel del, hvor man er nødt til både at give og modtage.

Dan Brock

Erotik i sportshallen

"Noget med sex i overskriften og et billede, der signalerer det samme. Det skal nok fange læsernes opmærksomhed", havde den gamle redaktør sagt.

Eller også havde han ikke.

Men det kan sådan set være ligegyldigt. Der er masser af gamle redaktører, der har sagt den slags før ham. Nogle sidder sansynligvis og



FOTO: LASSE JØRGENSEN

Det startede med nogle uskyldigt udseende nonner og en kordegn, der måske slet ikke var kordegn alligevel. Det foregik til erotisk messe i Århus. Muskelkraft var med – for læsernes skyld.



siger det lige nu. Og endnu flere vil ganske givet gøre det siden.

I øvrigt er Muskelkrafts redaktør ikke spor gammel.

Men sex, det er noget læserne aldrig kan få nok af.

Eller også er det slet ikke sådan, historien hænger sammen. Måske var det noget med, at det var fredag, og at der stadig var et par timer at slå ihjel inden fyraften. Og netop denne fredag åbnede en såkaldt "Erotika messe" i Vejlbj Risskov Hallen, der, til de ikke-århusianske læsers oplysning, ligger mindre end 10 minutters kørsel fra Muskelkrafts redaktion.

Det kostede godt nok 60 kr. pr.

snude at blive lukket ind i dette safternes supermarked. Med mindre man var så heldig at tilhøre den lille eksklusive klub af repræsentanter for den fjerde statsmagt (hvilket vil sige, at man jævnlige betaler sit kontingent til Dansk Journalistforbund). I så fald var der gratis adgang.

Og lige præcis så heldige var vi, mig og fotografen.

Dertil var vi rørende enige om, at det ville være helt enormt relevant for vores menneskelige og faglige udvikling at opleve, hvordan det tager sig ud, når et par driftige forretningsfolk smider en pornobutik ind på gulvet i en middelstor sports-hal.

Afsted tog vi.

Det tog cirka lige så lang tid som gåturen fra p-pladsen til Vejlbj Risskov Hallens indgang at få gloet sig færdig på messens ikke udpræget erotiske udvalg af slagvarer fra pornobranchen. Og da hverken mig eller fotografen turde prøve sadomasochisternes opstillede

gabestok, kneb det hurtigt med at få tiden til at gå.

Heldigvis blev lyset i hallen pludselig slukket, musikken skruet op og et par projektører rettet mod scenen. Showtime! Erotisk dans hedder det vist, når de ikke smider alt tøjet. Det startede ellers lovende med nogle nonner, der ikke kunne sidde stille i kirken, fordi kordegnen hele tiden kom forbi kun iført bowlerhat og tangatrusser. Men så var det ligesom om, der gik aerobic i foretagendet.

Nå, men fotografen tog et billede. Det havde vi lovet redaktøren. Vi havde også lovet at lave noget reportageagtigt med Muskelsvindfondens Handicap-rådgivning. De havde nemlig en informationsstand på messen og var på en måde den officielle begrundelse for at tage derud under vort tidsskrifts dække.

Af samme grund lader vi Jenny Møberg fra Handicap-rådgivningen få de sidste ord i denne artikel. Spørgsmålet var af den dobbelt-

moralske slags, noget hvor journalisten forsøger at mistænkeliggøre den udspurgtes medvirken i "sådan" en messe. Jenny tog det pænt:

– Vi var på forhånd klar over, at det var en kommerciel messe, vi deltog i. Men syntes også, at det var et oplagt sted at komme i kontakt med folk. Fordi der stadig er et stort behov for at oplyse om handicap og seksualitet. Mange har svært ved at forestille sig, at mennesker med et fysisk handicap overhovedet har et seksualliv. Det kan vi blandt andet fortælle dem om ved at møde op.

– Og der var masser af folk henne og kigge på vores bod i løbet af weekenden, fortsætter Jenny Møberg.

– Men vi lå også et godt sted, klemte inde mellem sadomasochisterne og en stand, hvor der konstant kørte pornofilm på en tv-skærm. Der var næsten kø hele tiden. Vi synes, det var en vellykket weekend.

-bis



På kursus i psyken

De gennemgående emner for weekenden var "at give og modtage hjælp" og "at sælge sig selv". Til de to emner var cand.psych. Anita Kruse og cand.psych. Julius Nørbo inviteret til at holde oplæg, mens teatergruppen Ekinox repræsenteret ved John Ib på festlig og inspirerende måde skulle fantasere og koble de to emner sammen.

Fredag aften startede kurset med et kort oplæg ved Anita Kruse om begreber som selvstændighed, selv-værd og selvindsigt. Hun kom ind på forholdet mellem den handicappede og hjælperen, og hun bad os hver især komme med tre ord/begreber, som er vigtige i dette forhold. Ud af mange ord og begreber var respekt, accept, tillid, solidaritet, tålmodighed, situationsfor-nemmelse, selvindsigt, forståelse og tolerance nogle af de, der blev nævnt hyppigst.

Efter et meget tankevækkende oplæg var det dejligt afslappende og en fryd for øret at lytte til "Ove Kvintetten", som blandt andet underholdt med "Barndommens land", "Side by side" og "Om lidt er kaffen klar".

Lørdag formiddag var forbeholdt Anita Kruse. Hun uddybede fre-

At give og modtage hjælp og 'at sælge sig selv' var temaerne for Voksengruppens andet arrangement, der løb af stablen 10.-11. september på Sct. Knudsborg på Fyn.

Gruppen var spændt på, hvor stor interessen og tilslutningen til kurset ville være, men bekymringen blev manet i jorden. Til glæde og overraskelse var der "for mange", der meldte sig, så der blev oprettet en venteliste. For at overholde budgettet var deltagerantallet begrænset til 50.

AF ANNETTE LINDELØV,
VOKSENARBEJDSGRUPPEN.

dagens oplæg, og det essentielle var igen begreber som selvtilid/selvværd. Og hvordan man som handicappet opnår dette. En af måderne til at opnå selvtilid/selvværd er blandt andet ved kommunikation, hvor man tør fastholde sine synspunkter og meninger og er i stand til at tage konflikter op. I forholdet mellem den handicappede og hjælperen er det også vigtigt, at man respekterer hinanden og er i stand til at udsende og tolke signaler.

Befriende totalteater

Julius Nørbos oplæg var præget af,

at han beskæftiger sig med nogle andre områder inden for psykologien. Udgangspunktet er, at vi som handicappede skal kende os selv fuldt og helt, for at vi kan blive i stand til at være ærlige både over for os selv og andre. Han kom ind på begrebet angst, som er vigtigt at erkende og være opmærksom på og meget reelt, når man har med sygdom at gøre. Han mener, at det er nødvendigt at acceptere angsten og ved positiv tankegang at påvirke sygdommen.

De to oplæg var udgangspunkt for eftermiddagens gruppearbejde, som varede et par timer. Alle vir-

kede engagerede og deltog i gruppearbejdet.

Lørdag aften foldede John Ib sig ud på vanlig spændende og medrivende måde. Hele lørdagen havde han været til stede ved oplæg og gruppearbejde og brugte det som baggrund for sit totalteater. Alle deltog med alvor og sjov, og John Ib knyttede fin forbindelse, idet han overførte og sammensatte teori og praksis. Det er befriende at få mulighed for at udfolde sig på gulvet, når man har været lyttende hele dagen.

Weekenden sluttede med en kort evaluering, som viste stor tilfredshed og ønske om flere arrangementer for voksengruppen.

Der kom også forslag til forbedringer og ændringer, og dem vil voksenarbejdsgruppen selvfølgelig tage med ved planlægning af næste arrangement, som vil finde sted i februar 1994.

Til slut vil voksenarbejdsgruppen ikke undlade at sige tak til gode oplægsholdere, aktive deltagere, ægtefæller og hjælpere.

Hvis der er nogle, som ikke har deltaget, der har forslag til emner i forbindelse med en weekend, vil arbejdsgruppen med glæde tage imod disse forslag.

FOTO: VERA HELDAGER



Mange lagde vejen forbi Muskelsvindfondens bod på den svendborgensiske "Gl. Torvedag Anno 1890".

Fonden bragt til torvs

Traditionen tro deltog lokale medlemmer af Muskelsvindfonden i den årligt tilbagevendende "Gl. Torvedag Anno 1890" i Svendborg med en bod, hvorfra der uddeltes oplysende materiale og solgtes forskellige effekter. – Vejret holdt sig for en gangs skyld fint, fortæller en af arrangørerne, Vera Heldager. – Derfor kom der mange mennesker, som kiggede, snakkede og fik materialer om Muskelsvindfonden.

FOTO: INGE AASMUL



Bog om Bjarne Moe

Bjarne Moe, der har sygdommen ALS og er aktiv i arbejdet med at danne lokale ALS-patientgrupper under Muskelsvindfonden, er blevet portrætteret i skriftet "Ildsjælen – Bjarne Moe". Bjarne Moe er en kendt personlighed i Taastrup, hvor han gennem årene har taget initiativ til et væld af kulturelle aktiviteter og flere gange er blevet hædret for sin indsats. Muskelkraft bragte i nr. 2/93 en længere artikel om Bjarne Moe. Bogen, der er på 50 sider, er skrevet af Kirsten Lau, som har kendt Bjarne Moe i mange år. Den kan købes hos Taastrup Medborgerhus, Byhistorisk Samling og Arkiv, Blaakildegaard, Skolevej 54, 2630 Taastrup, eller ved henvendelse til Kirsten Lau, Østerby Allé 7, 2630 Taastrup, tlf. 4252 3820. Prisen er 30 kr., og overskuddet ved salget går til Muskelsvindfondens arbejde for ALS-patienter.

Idrætsdag for børn og unge

Søndag den 7. november kl. 11-15.30 afholdes en idrætsdag på Nørregård Skolen i Brøndby for handicappede børn og unge. Arrangør er Dansk Handicap Idræts-Forbund i Københavns Amt og København og Frederiksberg kommuner. Yderligere oplysninger fås hos: DHIF-konsulent Jørgen Kjeldergaard, tlf.: 42 65 90 04 og DHIF-konsulent Ole Ansbjerg, tlf.: 35 36 71 12

medlemsservice

Giv os et praj

Mange af vore medlemmer er lokalt eller på landsplan involveret i spændende projekter. Bl.a. produktion af artikler og tv- og radio-udsendelser og tilrettelæggelse af temadage m.v. Har du/I mulighed for det, vil vi i Medlemsservice gerne informeres om disse projekter. Andre medlemmer kunne derved drage nytte af dit/jeres initiativ via vor formidling. Tak for hjælpen.

Medlemsservice, der består af Anita Gustafsson, Jette Møller og Jens Spanfelt, træffes på tlf. 8613 9777 (fra 18.10.93 tlf. 8948 2222).

Supercheck til Muskelsvindfonden

Danmarks Radio har fordelt overskuddet fra forårets "Super-Chancen" til ialt 257 foreninger. Muskelsvindfondens andel blev 370.000 kr. af en samlet sum på godt 65 mio. kr. På billedet modtager bestyrelsesmedlem i Muskelsvindfonden Jes Erik Jessen (tv) de mange penge af "Super-Chancen's" berømte værter Katja Andresen og Jørgen de Mylius. Susanne Olsen (th) fra Dansk Handicap Forbund modtog 344.000 kr.

FOTO: FINN FRANDSEN/POLFOTO



Udflugt til Fredericia

Fynske brugere har været på udflugt til Fredericia, hvor man bl.a. besøgte seværdigheden Fredericia Miniby. Vera Heldager har sendt en beretning, som vi har plukket fra:

"Den historiske Miniby er en imponerende og detaljeret model af fæstningsbyen Fredericia anno 1849 i størrelsesforholdet 1:10. Der er opført ca. 300 huse, men når byen til sin tid står færdig, vil der være 1.200 huse foruden tobakslader og mindre udhuse.

Videre gik det til legeparken, hvor vi spiste vores medbragte mad. Der er gratis adgang og masser af legemuligheder. Desuden er der handicapvenligt. Bl.a. var der lavet en vej med hårnålesving, som man kan færdes på i en kørestol.

I 1987 udnævntes Fredericia til "Byen for alle", og vi tog ind for at se resultaterne. Der var sikre gangruter med mange bænke. I centrum er der fem km. ledelinier, som synshandicappede kan følge. Gågaden er den mest trafiksikre gangstrækning; der er ingen kantsten, men brede gangpassager og direkte adgang til mange butikker fra gadeniveau. Telefonbokse og postkasser er anbragt handicapvenligt.

Desuden er offentlige bygninger bygget om. Bl.a. banegård, posthus, rådhus, bibliotek og teater.

Fredericia fik 10 mio. kr. og skulle selv bruge 10 mio. Man kan sige, at de 20 mio. kr. er anvendt godt.

Vi sluttede med at spise på Fuglsangcentret og rettede en tak til Kirsten for hendes veludførte arbejde med tilrettelæggelsen af en indholdsrig dag."

Vera Heldager

FOTO: VERA HELDAGER



Fynske brugere besøgte Fredericia Miniby.

Sohn sikrer sejladsen

Jens Sohn, velkendt stemme fra Muskelsvindfondens omstilling, holder af en frisk sejltur på Århus bugten. I sin fritid får han afløb for denne interesse i en af bådene i "projekt mini-12/Århus sejlkлуб". Sohn er også kasserer i klubben, og det var i denne egenskab, han for nylig sagde pænt tak til depotbestyrer Steen Larsen, Tuborg, der kiggede forbi med en check på 10.000 kr. fra Tuborg Fondet. Pengene var et tilskud til en 20 HK påhængsmotor, der anvendes på sejlkubbens følgebåd under medlemmernes to ugentlige sejladser.

FOTO: MOGENS LAIER



Skiferie i Norge

Chris Travel hedder et rejsebureau, som arrangerer ferieture til Norge for fysisk handicappede. I den kommende sæson er det selvsagt ski- og kælkeferie, der står på programmet. Opholdet finder sted på et Røde Kors Center i Hurdal, 80 km. fra Oslo. Blandt centerets faciliteter kan nævnes handicapegnede værelser og en swimmingpool med lift og 30° varmt vand i bassinet. Derudover er der tilknyttet en række instruktører, som arrangerer en masse forskellige sne-aktiviteter for deltagerne. Blandt andet kælketure, hvor man bliver trukket af en snescooter. Yderligere information hos: Chris Travel, tlf.: 4248 2119.



En tur med en såkaldt ski-cart er et af de mange sne-tilbud på Norges-turene.

Myasteni Træf i Hou.

Fredag d. 27. august samledes 33 forventningsfulde deltagere i de tidlige aftentimer, og selv om det var nogen tid siden, vi sidst sås, blev vi straks mødt med smil og en varm velkomst. Over kaffen genopfriskedes bekendtskabet, og nye kontakter sluttedes.

Dagens formål var gennem gruppesamtaler at støtte hinanden med gode råd og fortælle om, hvordan man klarer sin hverdag med sygdommen Myastenia Gravis, og hvilken hjælp man fik fra forskellige systemer.

Herigennem har vi selv fået stort udbytte af de træf, vi har deltaget i.

Selv om dagene langt fra var prægede af snak om sygdom alene, var der mange, som i "fritiden" hørte om de forskellige behandlingsmuligheder, og derved måske overvandt en frygt for selv at modtage behandling. "Erfaren mand er god at gæste", siger et gammelt ord, og det er meget betryggende at høre nogle, der selv har prøvet behandlingerne, fortælle om dem.

En overraskelse på programmet var "Orienteringsgang" lørdag eftermiddag. Var det noget at byde mennesker med et handicap? Ja, det viste sig at være meget sjovt. Ruten var overkommelig, vejret var simpelthen pragtfuldt, og opgaverne var ganske spændende. En meget sjov oplevelse, som gav os

mod på at prøve kræfter med noget nyt en anden gang.

Ved eftermiddagskaffen fik vi besøg af Muskelsvindfondens direktør Mette Bock, som fortalte os om sin egen baggrund for at søge stillingen som direktør og sine visioner for fondens arbejde.

Til lørdag aften var der arrangeret bål. Brændet samlede vi selv, og bålet blev både stort og flot – og tænk, aftenen var så stille og lun, at der næsten ikke blev brug for ekstra varmt tøj. Præmierne for eftermiddagens opgaver blev med megen lune overrakt af Knud, og de vakte stor munterhed hos alle.

Resten af aftenen blev tilbragt inden døre, hvor vi igen samlede om bordene til en hyggelig snak.

Søndag var det som om, stemningen var lidt mere mat, sikkert fordi vi følte det lidt trist, at en dejlig weekend var ved at gå mod afslutningen. Men ved evalueringen viste det sig, at tiden ikke havde været spildt, da vi alle havde fået mod på at prøve kræfter med nye arrangementer for gruppen. Vi ønsker derfor på alles vegne at rette en stor tak til Aase og Knud, Elsebeth og Johannes for deres arbejde for os i almindelighed og i forbindelse med dette træf i særdeleshed.

Agnes og Poul Jensen