

MUSKELKRAFT



Muskelsvindfonden

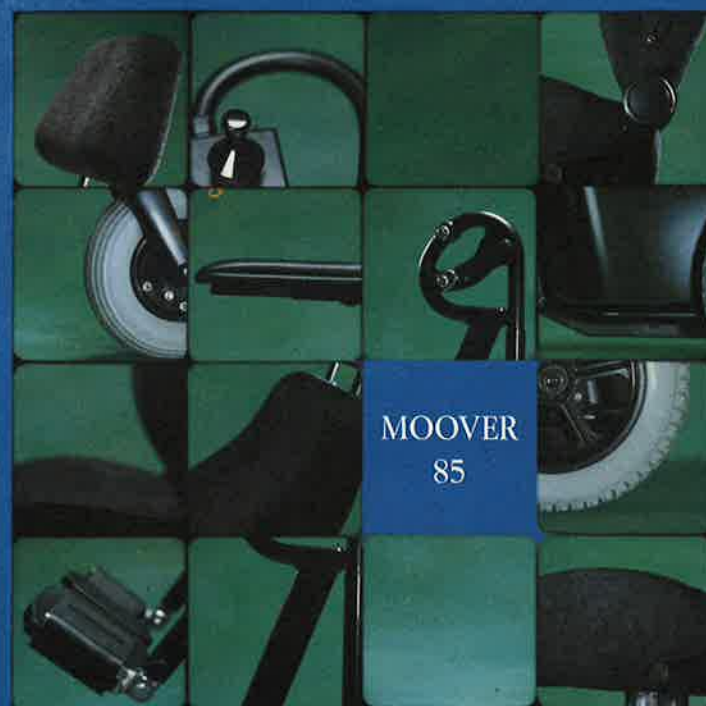
november • 95

Fokus på unges fritid

Fritiden skal ikke bare slås ihjel. Den skal være spændende og indholdsrig. Læs om temadag, som satte fokus på unge muskelsvindleres fritidsaktiviteter og blandt andet sendte hele familien på handicap-orientering i skoven. *Side 14.*

Tema: Generne kortlægges *Side 6-10*

Sæt delene sammen
og oplev en elektrisk
kørestol, der er bedre
modul for modul.



Den nye Moover 85 er skabt som et modul-system, der kan sammensættes til den perfekte løsning. Forbavsende lille, kompakt og diskret byder Moover 85 på flere muligheder end nogen anden elektrisk kørestol. Den er designet for et friere liv - for individualister. Ring 43 45 67 00 og få et gratis 15-spil og hør nærmere om Moover 85, så brikkerne falder på plads.

SCANDINAVIAN MØBILITY

Scandinavian Mobility A/S • Sdr. Ringvej 39 • 2600 Glostrup
Tlf. 43 45 67 00 • Fax 43 45 67 01

MUSKELKRAFT



MUSKELSVINDFONDEN
ISSN 0150-5524
23. årgang

REDAKTIONSUDVALG:
Birger Agergaard (D.J.)
Mette Bock
Marius Byriel
Dorthe Michelsen
Henrik Juhl Kristensen (D.J.)
Evald Krog
Thomas Kryszia
Jørgen Lenger
Annemarie Mikkelsen
Jes Rahbek
Jane W. Schelde (D.J.)
Jens Spanfelt

REDAKTION:
Birger Agergaard
Henrik Juhl Kristensen
Jane W. Schelde (ansvh.)

GRAFISK DESIGN:
Smidstrup Grafisk Bureau

REPRO OG TRYK:
Roumborgs grafiske hus

OPLAG: 4050
REDAKTIONEN AFSLUTTET:
24. 10. 1995
DEADLINE NÆSTE NUMMER:
27. 11. 1995

ANNONCEEKSPEDITION:
Stjørvej 13, 8660 Skanderborg
Tlf. 8695 0345

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

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

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

Brøndby Møllevej 2
2605 Brøndby
Tlf. 4343 4866

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

Forsidefoto: Sonja Iskov/2. maj

5 LEDER

I foråret lovede sundhedsminister Yvonne Herlöv Andersen, at hun ville søge en bevilling på finansloven for 1996 til at oprette en konsulentfunktion for personer med ALS - Amyotrofisk Lateral Sklerose. Det løfte har hun ikke holdt - og det har fået Evald Krog til at reagere.

6 TEMA: GENERNE KORTLÆGGES

Genetikerne er nået langt i dag med hensyn til at kortlægge menneskets gener. De kan dermed i højere grad stille de rigtige diagnoser. Vi har kigget genetikerne i kortene for at høre, hvad de ved om nogle af muskelsvindsygdommene.

14 FRITIDEN KAN IKKE SLÅS INJEL

Fritiden er et problem for mange unge muskelsvindlere. Jo ældre de bliver, jo større bliver forskellen til kammeraterne, og jo større er sandsynligheden for, at de bliver valgt fra i legen. Vi har været med på VB-centrets temadag om fritidsliv.

21 HANDICAP-IDRÆT I SKOLEN

Dansk Handicap Idræts-Forbund og Dansk Skoleidræt har udgivet et hæfte om handicap-idræt i skolen. Vi anmelder hæftet.

24 ESTLAND ER PÅ VEJ

Evald Krog har været på "promotion-tur" i Estland for at hjælpe den estiske muskel-svindorganisation på vej. Det blev ensucces - også i medierne, hvor det blandt andet blev til seks TV-interviews.



FOTO: SONJA ISKOV/2. maj

30 JEG PRØVER AT FINDE EN MENING

Den 16-årige Mikkel Lyngbye Rasmussen skrev stil om sine sorte tanker og drømme. Hans far fik konstateret ALS i foråret.

35 TAG FAT

Muskelsvindfondens Udviklingscenter har netop lagt sidste hånd på en vejledning, der sætter fokus på brugen af arme og hænder hos kørestolsbrugere med muskelsvind.

36 NÅR BØRNENE SKAL KLARE DET HELE

Charlotte Rantzau, svært handicappet af sclerose, har startet debatten om handicappedes børn, der får for stort ansvar i hjemmet.

43 JEG VILLE LØBE SOM SNURRE SNUP

Dorthe Michelsen har prøvet flere former for alternativ behandling for at få flere muskler. Ingen af dem hjalp.



Find hende på 118.

Måske flirtede du med hende ved Vesterhavet. Måske lærte hun dig at svømme. Hvem ved? Du vil i hvert fald gerne tale med hende igen. Så prøv 118. Bare giv os navn og by. Så gør vi alt for at finde hendes nummer. Chancen for at det lykkes er stor. Faktisk finder vi det rigtige nummer i 98 ud af 100 tilfælde. Og det er da ikke så dårligt, vel?

Oplysningen kan mere end du tror.



Løftebrud fra minister

AF LANDSFORMAND EWALD KROG
FOTO: MOGENS LAIER



For et halvt år siden fik vi et rigtigt forårsbrev fra sundhedsminister Yvonne Herløv Andersen. Hun fortalte, at "Sundhedsministeriet har ... besluttet, at man vil søge bevilling på finansloven for 1996 til oprettelse af en konsulentfunktion for personer med Amyotrofisk Lateral Sklerose".

Det skabte glæde i Muskelsvindfonden og især blandt de, der har ALS, for netop en konsulentfunktion kan afhjælpe nogle af de mange problemer, der opstår i sygdomsforløbet.

Det ene eksempel efter det andet viser, at det er bydende nødvendigt, at der sker en koordinering af indsatsen, at der stilles ekspertise til rådighed i sygdommens forskellige faser, at der etableres undervisning og vejledning af behandlere i såvel sundheds- som socialsektoren, at ny viden formidles videre til fagfolk og patienter, og at udviklingen af nye behandlingstilbud stimuleres.

I dag lades mennesker med ALS i stikken i vort behandlingssystem. Uden koordinering bliver indsatsen tilfældig, og de enkelte initiativer gennemføres ofte, når sygdommen er gået over i en ny fase, så det allerede er andre behov, der skal tilgodeses.

Nedslående og forbløffende

Men hvor længe var Adam i paradiset? Uden at vi havde nogen grund til at betvivle, at ministeren havde levet op til sit løfte og sit ansvar, spurgte vi i september, nærmest pr. rutine, om pengene nu også var kommet med i regeringens finanslovsforslag, der var fremsat en måned forinden.

Svaret var nedslående og forbløffende. Nedslående, fordi beløbet alligevel ikke var kommet med. Forbløffende, fordi ministeren jo havde givet ALS-patienterne et løfte, og fordi ministeren ikke

selv havde fundet det ulejligheden værd at fortælle den ubehagelige sandhed til os.

Jeg spørger mig selv, hvornår ministeren havde tænkt sig at give os besked om løftebruddet, hvis vi ikke selv havde spurgt. Svaret kan for så vidt være ligegyldigt, for det, der betyder noget, er selvfølgelig, at mennesker med ALS får den optimale behandling, og det er der i skrivende stund ikke lagt op til.

Fra ministerium til ministerium

I stedet har ministeren henvist til, at vi kan forsøge at få midlerne af Socialministeriets satsreguleringspulje. For min skyld ingen alarm. Rent bortset fra at det altså hidtil har været sundhedsministerens opfattelse, at projektet hører hjemme i Sundhedsministeriet. Og rent bortset fra at aftalerne om fordeling af satsreguleringsmidlerne allerede var meget langt fremme. Og rent bortset fra at det er en uskik, at den ene offentlige instans henviser borgerne til den anden, som henviser til den tredje, som henviser til den første igen – med det resultat, at borgerne gøres til grin for deres egen penge.

Socialministeren og sundhedsministeren er jo trods alt medlemmer af den samme regering. Hvis det er regeringens mening at forbedre indsatsen for mennesker med ALS, så burde vi kunne forvente, at de herrer og damer ministre finder ud af indbyrdes, om det

skal foregå det ene eller det andet sted, uden at vi andre skal være budbringere mellem dem!

Men OK – konsulentfunktionen skal jo bygge bro mellem de mange forskellige instanser, der bliver inddraget i ALS-patientens sygdomsforløb, og de kommer både fra social- og sundhedssektoren, så vi kan godt leve med, at projektet gennemføres i et andet regi end Sundhedsministeriet.

Håb endnu

I skrivende stund er alt håb ikke ude. Vi kan stadig håbe på den politiske anstændighed. F.eks. at sundhedsministeren selv finder en løsning – hun er trods alt ansvarlig for sundhedsvæsenet. Eller at socialministeren redder kastanjerne ud af ilden for sundhedsministeren. Eller at de to ministre i fællesskab løser problemet. Eller at folketingsrådet tager affære og fortæller regeringen, at mennesker med den alvorlige og dødelige sygdom Amyotrofisk Lateral Sklerose skal have en anstændig behandling.

Lad så ligge, at Muskelsvindfonden har fået en dårlig behandling. Det glemmer vi gerne alt om, hvis blot patienterne behandles ordentligt.

Ewald Krog

Arv & sygdom



Genetikerne er nået langt med hensyn til diagnostik af Duchennes og Beckers muskeldystrofi, dystrofia myotonica og spinal muskelatrofi

ILLUSTRATION: JESPER FREDERIKSEN

I de seneste ti år har genetikere over hele verden arbejdet intenst på at kortlægge alle menneskets gener (arveanlæg). I forbindelse med et stort internationalt samarbejde, "Det Humane Genom Projekt", er mange gener allerede kortlagt, dvs. man har fundet ud af, på hvilke kromosomer de pågældende gener sidder.

Det skønnes, at der findes mellem 50.000 og 100.000 forskellige gener. Det vil dog fortsat vare en del år, før alle disse gener er fundet.

Ændring i et arveanlæg (mutation) kan give anledning til sygdom, og der findes flere tusinde alvorlige arvelige sygdomme, der kan nedarves på forskellig vis. Alle mennesker bærer hver især på anlægget for mindst to-tre alvorlige arvelige sygdomme, som dog kun kommer til udtryk, hvis man får et barn sammen med en partner, som er anlægsbærer for nøjagtigt den samme sygdom.

For nogle muskelsvindsygdomme er generne i dag kortlagt, for andre mangler gennembruddet endnu. F.eks. er generne Duchennes og Beckers muskeldystrofier, dystrofia myotonica og spinal muskelatrofi allerede kortlagt og identificeret, og ved disse sygdomme er genetisk diagnostik i dag mulig.

Genetiske spørgsmål

Et gængs spørgsmål til genetikerne er: "Kan man ved fostervandsprøve eller moderkageprøve undersøge (screene) for alle arvelige sygdomme?" Genetikernes svar er: "Nej, det er umuligt at screene for de flere tusinde arvelige sygdomme der findes. Undersøgelsesteknikken er forskellig for hver enkelt sygdom. Fostervandsprøver og moderkageprøver indebærer også i sig selv en abortrisiko på 1/2 -1 procent. Ved fostervandsprøve og moderkageprøve undersøges rutinemæssigt for kromosomfejl (f.eks. Downs syndrom). Kun i familier, hvor man har konkret mistanke om en bestemt arvelig sygdom, undersøges der for den pågældende sygdom. Det kan f.eks. være et par, der tidligere har fået en dreng med Duchennes muskeldystrofi."

Et andet spørgsmål kan lyde: "Kan der i fremtiden ikke findes metoder til at se, hvilke sygdomme jeg bærer?"

Svaret er: "Jo, i takt med at metoderne bliver nemmere og nemmere, og der bliver flere og flere sygdomme, man rent faktisk kan undersøge for. Men

man skal tænke sig godt om, for hvad skal man bruge informationen til? Det er en form for genetisk screening, og det har været diskuteret, blandt andet i Etisk Råd, hvorvidt man skal gøre det," siger genetikerne.

Genetik er for menigmand et særdeles kompliceret område. For mennesker med arvelige sygdomme er det ikke desto mindre meget afgørende at kende til sygdommens baggrund og til arveligheden, og mange søger da også genetisk rådgivning.

Herunder vil vi forsøge at forklare lidt om begreberne i genetikken.

Kromosomer

• Hver celle i mennesket har 46 kromosomer, der bærer al vores arveinformation. De 46 kromosomer er ens to og to i 23 par. Ét af kromosom-

parrene, de såkaldte kønskromosomer, er dog forskellige for mænd og kvinder. Kvinder har to X-kromosomer, mens mænd har ét X- og ét Y-kromosom. Inden for hvert kromosompar har vi arvet det ene kromosom fra vores mor, og det andet fra vores far.

• En sædcelle har kun 23 kromosomer, nemlig de 22 almindelige kromosomer plus et kønskromosom, X eller Y. En kvindes ægcelle har tilsvarende 22 almindelige kromosomer plus et X-kromosom. Er det en sædcelle med et X-kromosom, der kommer først til kvindens ægcelle og befrugter det, bliver det en pige, er det Y-kromosomet, bliver det en dreng.

Arveanlæg eller gener

• På kromosomerne er alle vore arveanlæg (gener) lokaliseret. Hvert kromosom består af en DNA-streng, hvor hvert enkelt gen udgør en lille del af denne DNA-streng. DNA-strengen er igen opbygget af en række byggesten, og hver enkelt gen har en ganske bestemt rækkefølge af byggesten.

• Det er rækkefølgen af byggesten, der er afgørende for, hvilke aminosyrer der

bygges ind i de proteiner, som kroppen skal danne.

Hvert enkelt gen koder for dannelsen af ét bestemt protein.

• Et sygdomsanlæg er et gen, hvor rækkefølgen af byggesten er ændret. Konsekvensen af den ændrede rækkefølge kan være, at det protein, som det pågældende gen koder for, enten slet ikke bliver dannet, eller proteinet er ændret på en eller anden måde.

• Generne har forskellig længde, typisk fra 1.000 til ca. 10.000 byggesten. Det gen, som giver anledning til Duchennes og Beckers muskeldystrofier, er et af de længste og består af mere end 180.000 byggesten.

Arvelighed og sygdom

Nogle sygdomsgener optræder dominant, mens andre er vigende (recessive). Det vil sige:

• Har et barn modtaget blot ét dominant sygdomsgen, vil det få den pågældende sygdom. Dystrofia myotonica er et eksempel på en dominant arvelig sygdom. Den rammer piger og drenge i lige udtalt grad.

• Er den ene af forældrene bærer af et vigende sygdomsgen, skal den anden være bærer af det samme sygdomsgen for, at deres barn har risiko for sygdommen. Sker det sammenfald, vil i gennemsnit hvert fjerde barn få sygdommen, mens to ud af fire vil blive bærer af det syge gen. Spinal muskel-

På kromosomerne er alle vore arveanlæg (gener) lokaliseret. Hvert kromosom består af en DNA-streng, hvor hvert enkelt gen udgør en lille del af denne DNA-streng. DNA-strengen er igen opbygget af en række byggesten, og hver enkelt gen har en ganske bestemt rækkefølge af byggesten. DNA-strengene indeholder utrolige mængder informationer.

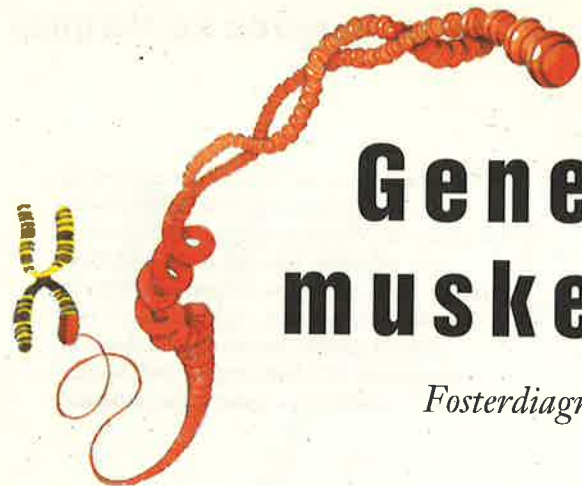
atrofi og de hyppigste former af Limb Girdle muskeldystrofi er eksempler på sygdomme med vigende arvegang.

• De sygdomsgener, der sidder på X-kromosomet, nedarves ved den kønsbundne form for arvegang. Det er f.eks. tilfældet ved Duchennes og Beckers muskeldystrofi. Hvis en kvinde, der jo har to X-kromosomer, på sit ene X-kromosom bærer anlægget for Duchennes muskeldystrofi, vil hun i gennemsnit give sygdomsanlægget videre til halvdelen af sine drengebørn. Halvdelen af hendes døtre vil blive anlægsbærere.

• En mutation er en ændring i et arveanlæg. Det kan f.eks. være, at der mangler et stykke af genet, eller at rækkefølgen af byggesten i genet er forkert. Det er i dag for ressourcekrævende for hver enkelt patient at bestemme hele rækkefølgen af byggesten, når genet eksempelvis er stort, som det er tilfældet ved Duchennes og Beckers muskeldystrofi. Ca. 60 procent af drengene med Duchennes og Beckers muskeldystrofier har dog så stor en ændring i genet, at det relativt let lader sig afsløre.

• En mutation kan opstå spontant eller være nedarvet fra den ene af forældrene. I familier med f.eks. ét enkelt tilfælde af Duchennes muskeldystrofi, vil sygdomsanlægget i ca. en tredjedel af tilfældene være nyopstået hos drengen med sygdommen, og i ca. to tredjedele af tilfældene være nedarvet fra moderen.

ager



Genet for de spinale muskelatrofier fundet

Fosterdiagnostik kan nu afsløre, om barn med spinal atrofi er i vente

AF MARIANNE SCHWARTZ
MOLEKYLÆRGENETISK LABORATORIUM, RIGSHOSPITALET

Spinal muskelatrofi (SMA) er en af de hyppigste alvorlige arvelige sygdomme. Den nedarves autosomalt recessivt, dvs. at der er tale om såkaldt skjult arv. Sygdommen rammer både piger og drenge. Patienter med denne sygdom har arvet et defekt gen fra begge sine forældre. Forældre til et barn med SMA er begge bærere af sygdomsgenet, men er ellers fuldstændig raske.

SMA inddeles normalt i tre typer efter, hvor alvorlig sygdommen er, med nummer et som den alvorligste: Type I (Werdnig-Hoffmanns sygdom), Type II (den intermediære type), Type III (Kugelberg-Welander's sygdom).

Alle tre på samme gen

Da man ikke kender den defekt i cellerne, der forårsager sygdommen, har det været meget svært at finde beligheden af genet (generne). Mange laboratorier i USA og Europa har, ved at undersøge talrige familier med to eller flere børn med SMA, kunnet vise, at genet for alle tre typer findes på den lange arm af kromosom nr. 5. Dette var et meget stærkt indicium på, at alle tre typer skyldes en fejl i et og samme gen.

Ved at isolere DNA (et lille stykke af kromosomet) fra netop dette område, er adskillige såkaldte "kandidatgener" isoleret. Blandt disse har man fundet i hvert fald ét gen, der er defekt hos 98-100 procent af de undersøgte patienter med SMA (I, II og III). Genet kaldes for SMN (Survival Motor Neuron). Endnu ved man ikke, hvad dette gen bruges til i cellen og heller ikke, om der muligvis også er andre gener involveret.

Patienter med type I og II samt en

del med type III, mangler alle et lille stykke af SMN-genet. Nogle patienter med type III har vist sig at have en anden defekt i det samme område af dette gen.

Almindelig blodprøve

Det er relativt simpelt at påvise de omtalte defekter. Testen udføres på en almindelig blodprøve og muliggør en sikker diagnose af patienter, der er mistænkt for at have SMA. Påvisningen af defekten er entydig for SMA, og en muskelbiopsi er således ikke nødvendig for at bekræfte diagnosen.

Diagnosen kan også stilles på de filterpapir-blodprøver (PKU kort), der rutinemæssigt tages et par dage efter, at et barn er født. Disse kort opbevares på Statens Seruminstitut og kan fremskaffes om nødvendigt. Den defekt, der påvises, kan imidlertid ikke skelne mellem de tre typer SMA. Analysen kan derfor ikke bruges til at forudsige, hvor hurtigt eller alvorligt sygdommen vil udvikle sig.

Da man som sagt ikke ved, hvad genet bruges til, er det også alt for tidligt at udtale sig om eventuelle nye behandlingsmuligheder. Der, hvor vor nuværende viden har sin betydning, er dels diagnostik og dels genetisk rådgivning af familier med et SMA-barn.

Der er normalt flere spørgsmål, der kommer på tale ved genetisk rådgivning. Vil det næste barn få sygdommen? Og vil eventuelle raske søskende til et sygt barn have risiko for også at få børn med sygdommen?

Fosterdiagnostik nu mulig

Fosterdiagnostik er nu mulig. Der er 25 procent risiko for at få endnu et barn med sygdommen, når begge forældre er anlagsbærere. Påvisningen af gendefekten kan ske på en moderkage-



Genetiker Marianne Schwartz viser, hvordan en gentest tager sig ud i laboratoriet; prikker på en røntgenfilm.

prøve. Den tages i 9.-11. graviditetsuge. Der vil normalt være svar tre-fire dage efter, at prøven er taget. De sygehusafdelinger, man benytter i sit hjem-
amt, kan henvise til genetisk rådgivning og evt. fosterdiagnostik. Det er meget vigtigt, at familien får genetisk rådgivning, så alle spørgsmål vedrørende diagnose og eventuel fosterdiagnostik kan diskuteres.

Med hensyn til at afgøre, hvem der er bærere af gendefekten blandt nære familiemedlemmer, er testen ikke gennemprøvet godt nok endnu. På Molekylærgenetisk Laboratorium på Rigshospitalet er vi ved at undersøge en metode, der måske kan bruges til en såkaldt anlægsbærer-diagnostik. Der er ingen tvivl om, at dette vil blive en mulighed inden for meget nær fremtid. Hvis en voksen bror eller søster er diagnosticeret som anlægsbærer, vil det også blive muligt at teste en partner for gendefekten, så man vil kunne finde et risiko par inden fødslen af et barn med SMA.

Limb-Girdle på vej mod genetisk afklaring

Metoden til en nøjagtig diagnosticering af personer med Limb-Girdle er ikke fundet, men genetikerne mener, at det vil ske inden fem år

AF BIRGER AGERGAARD
FOTO: JENS BYGHOLM

Godt 200 danskere har fået diagnosen Limb-Girdle muskeldystrofi (LG). Det har i en årrække været kendt, at nogle af dem sandsynligvis slet ikke har LG. Nogle kan have Beckers muskeldystrofi, nogle af pigerne kan være bærere af Duchennes muskeldystrofi og har denne sygdoms symptomer i mild grad, og atter andre kan have helt andre sygdomme.

LG er ikke én sygdom, men en gruppe af sygdomme, som har en række fællestræk. Nogle af fællestrekkene er, at musklerne i hoften og skulderen er mest svækket. Men flere muskelgrupper kan også være påvirket. Hos nogle sætter sygdommen tidligt ind, og nogle bliver kørestolsbrugere. Hos andre sker det senere, og mange kan gå hele livet.

Den store variation i sygdommen så man også tydeligt på et velbesøgt kursus i Fredericia for 38 mennesker med LG, der deltog sammen med deres familier og hjælpere. I alt godt 100 var samlet på Fuglsangscentret til weekendkurset, som Vejlednings- og Behandlingscentret arrangerede.

Nyt fra lægerne

Alle så frem til at høre tre læger fra Århus Kommunehospital fortælle om sygdommen.

Først fortalte overlæge Johannes Jakobsen om sygdommene og de forskellige symptomer. Han blev spurgt om fremtidige behandlingsmuligheder

og svarede, at forskerne ikke er så langt endnu. Længst er man kommet med at udrede Duchennes og Beckers muskeldystrofier, både fordi det er så hurtigt fremadskridende sygdomme, men også fordi man ved netop Duchennes og Beckers muskeldystrofier har kendt genet for sygdommen siden 1987.

Overlæge Ole Nørregaard, Respirationscenter Vest, oplyste om de forhold, der spiller ind på vejrtrækningen,



Jens Michael Hertz: "Der findes så mange arvelige former af Limb-Girdle, at man risikerer at skulle se fem-seks gener igennem, før man finder mutationen hos den enkelte person."

og hvilke muligheder der er for at afhjælpe problemet med dårlig vejrtrækning.

Og så var der genetikken, som mange nok håbede på, var så langt fremme, at der snart kan stilles mere nøjagtige diagnoser for Limb-Girdlegruppen.

Svaret fra afdelingslæge Jens Michael Hertz, klinisk genetisk afdeling, var et både-og. Der findes mindst fire typer med recessiv (vigende) arvegang. Arve-

gangen for den hyppigste form sidder på kromosom 15, og man har for nylig identificeret genet for denne type. Der findes også dominant arvelige former, hvoraf genet for den ene er fundet. Det er dog en meget sjælden sygdom, oplyste han.

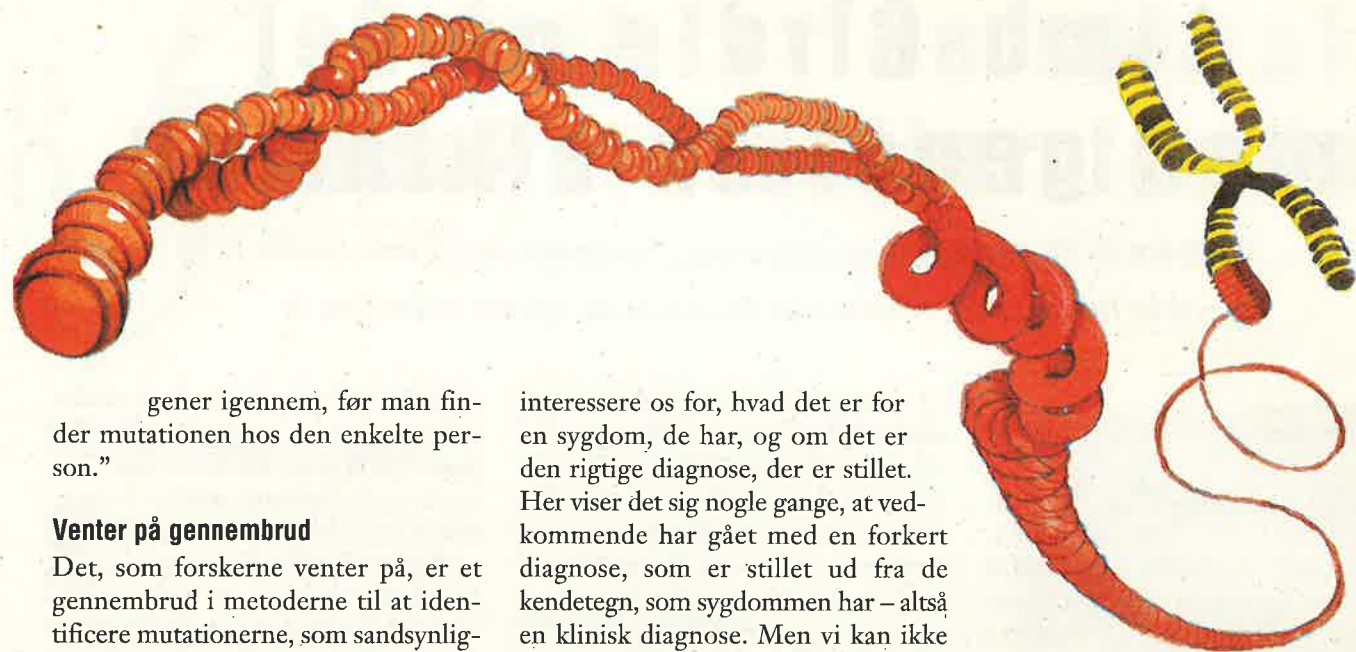
For den enkelte patient er situationen i dag den, at det ikke er muligt specifikt at stille diagnosen Limb-Girdle, men der er kommet en mulighed for, at vi kan gøre det i fremtiden, sagde han. Han anslog, at det vil ske inden for fem år.

Tæt på milepæl

Efter kurset talte Muskelkraft med Jens Michael Hertz for at få ham til at uddybe, hvor tæt på en milepæl, genetikerne er med hensyn til især Limb-Girdle.

"Vi er nok tæt på, for i dag har man kortlagt de hyppigst forekommende muskelsvindsygdomme. Der er i dag sikre metoder til at udskille de fleste med spinal muskelatrofi og Duchennes og Beckers muskeldystrofier.

Der mangler lidt mere struktur på Limb-Girdlegruppen, men den er der også ved at være hul på. Men det, at man i dag har fundet generne for to af formerne for LG, gør, at man skulle kunne finde den sygdomsfremkaldende mutation hos i hvert fald nogle af patienterne med LG. Det er dog ret ressourcekrævende at kigge efter mutationer hos hver eneste patient, så det er i praksis ikke muligt at udrede alle med LG. Der findes så mange arvelige former af LG, at man risikerer at skulle se fem-seks



gener igennem, før man finder mutationen hos den enkelte person."

Venter på gennembrud

Det, som forskerne venter på, er et gennembrud i metoderne til at identificere mutationerne, som sandsynligvis er forskellige fra patient til patient, men inden for samme familie er det den samme mutation, der går i arv.

De fleste former af LG er recessivt (vigende) arvelige, så kun børn, hvor begge forældre er bærere af det samme sygdomsgen, vil kunne få sygdommen. Men der findes også en lille gruppe, som har en dominant arvelig form. Her vil i gennemsnit hvert andet barn få sygdommen.

"I nogle familier kan vi fastlægge arvegangen ved at kigge på stamtavlen. Hvis sygdommen for eksempel optræder i flere generationer, så er den dominant arvelig i den pågældende familie," siger Jens Michael Hertz.

Mange er usikre

"Hvor mange med muskelsvind går med usikkerhed om deres diagnose?"

"Mange. Jeg har talt med Johannes Jakobsen, der i muskellambulatoriet har en stor gruppe, der er usikre på diagnosen. Det drejer sig om folk med spinal muskellatrofi, LG, Beckers muskeldystrofi og flere andre.

Når de kommer i ambulatoriet, beder de ofte om at komme til genetisk rådgivning hos os. De er typisk i en alder, hvor de har fået kæreste og planlægger at få børn. Så begynder vi at

interessere os for, hvad det er for en sygdom, de har, og om det er den rigtige diagnose, der er stillet. Her viser det sig nogle gange, at vedkommende har gået med en forkert diagnose, som er stillet ud fra de kendetegn, som sygdommen har – altså en klinisk diagnose. Men vi kan ikke rådgive genetisk uden at kende den nøjagtige diagnose, som jo har betydning med hensyn til arvegangen," fortæller Jens Michael Hertz.

Måske Duchennebærere

Usikkerheden med hensyn til diagnoser gør det svært at rådgive. Som

ene eller anden gruppe. Men det kan man inden fem år, vil jeg tro."

"Hvorfor kan man ikke allerede nu konstatere, om en kvinde er Duchennebærer?"

"I 60-65 procent af tilfældene mangler duchenneerne et lille stykke af X-kromosomets dystrofin-gen. Det vil sige, det proteinstof, der naturligt indgår i musklernes cellemembran. En kvinde har to X-kromosomer, og når vi laver vores undersøgelse, vil defekten i dystrofin-genet ikke afsløre sig. I 10 procent af tilfældene kan vi dog afsløre anlægsbærerne. Og i familier med flere patienter med sygdommen kan anlægsbærerne kunne identificeres med en anden undersøgelse.

Men hvis en kvinde venter barn, som viser sig at være en Duchenne-

dreng, vil man ved en moderkageprøve kunne identificere mutationen i 60-65 procent af tilfældene," oplyser Jens Michael Hertz.

"De kvinder, hvor der er tvivl om diagnosen, skal derfor have tilbud om denne undersøgelse," understreger han.



"For den enkelte kvinde kan vi kun i få tilfælde gå ind og sige, om vedkommende har Limb-Girdle eller er anlægsbærer for Duchennes muskeldystrofi. Men det kan man gøre inden fem år, vil jeg tro," siger genetiker Jens Michael Hertz.

eksempel nævner Hertz kvinder, der har fået diagnosen LG, men måske i stedet er bærere af Duchennes muskeldystrofi.

"I dag har vi kun i nogle tilfælde sikre metoder til at adskille dem. For den enkelte person kan vi kun i få tilfælde gå ind og sige, om hun hører til den



PAKKE-TRANS

"Dag-til-dag"-pakker "Dør-til-dør"-service



Pakke-Trans A.m.b.A.

Albuen 5-7 · 6000 Kolding

Tlf. 75 54 25 44 · Fax. 75 54 21 04

Aluminiumblokke
til støberiformål



Gotthard Aluminium

Metalvej 10 · 6000 Kolding

Tlf. +45 75 52 84 88

Telefax +45 75 50 25 82

TAG OVER HOVEDET INDEN FOR BUDGETTET

Der er ikke meget, der har så stor indflydelse på budgettet som terminerne og er krybben tom, bides hestene som bekendt – og så er fornøjelsen ved det nye hus eller ejerlejligheden jo så som så.

Derfor er det en god idé at starte hos os, når du skal til at vælge hjem og økonomi for de næste mange år.

Vi giver dig en grundig budgetberedning, et godt råd og en bolighandbog med hjem. Dermed får du et solidt beslutningsgrundlag og de bedste muligheder for harmoni i budgettet.



SYDBANK
Sønderjylland

KPMG

C. Jespersen

SØNDERJYLLAND

Statsautoriserede revisorer

SØNDERBORG

Sundsmarkvej 12
Telefon 74 42 10 77
Telefax 74 42 50 55

AABENRAA

Skibbrogade 27
Telefon 74 62 63 22
Telefax 74 62 04 55

HADERSLEV

Jomfrustien 6-8
Telefon 74 52 32 13
Telefax 74 53 12 05

**EN MADBOX ER BARE SAGEN
- HOLDER MADEN FRISK HELE DAGEN!**

Forhandles af isenkræmmere
og isenkramatdelinger.



**4
YOU**

4 You Tailoring Co.



Løgumkloster Refugium

Refugiedage

med kulturelt indhold

- i det historiske Sønderjylland.

- dage program

- dage med Pejseaftener

- uger med pensionistrabat ved min. 5 døgn.

Send bud efter detailprogrammer og vort halvårsprogram.

6240 Løgumkloster · Tlf. 74 74 33 01 · Fax 74 74 33 25

Ellen Bjern, Kirsten og Svend Stidsen

Malerfirma

Louis Timmermann ApS

Kløvervej 15

6600 Vejen

Telefon 75 36 70 10



Brug os, kontakt os

AF BIRTHE MALLING, ODENSE

Vi er kontaktpersoner og vil gerne bruges mere af Muskelsvindfonden

Muskelsvindfonden har et godt ry, og den laver mange flotte aktiviteter. Foreningen er virkelig værd at kæmpe for.

Men vi er også mange kontaktpersoner rundt i landet, som ikke synes, at vi er klædt godt nok på til at være kontaktpersoner. Hvis Muskelsvindfonden skal blive ved med at have et godt ry, også lokalt, så kræver det, at vi er bedre informeret.

Fonden har mange kontaktpersoner, som gør et godt stykke arbejde i foreningens regi. Nogle sidder i sociale forbrugerråd, andre i DSI, og det nye er Det sociale Koordinationsudvalg.

Medlemsservice gør et stort arbejde for at informere os, blandt andet om DSI, men jeg synes, at der er for lidt information fra andre afdelinger. Det

være sig indsamlingsafdelingen, når der kommer et skrabespil, og det være sig oplysningsafdelingen, når de grønne koncerter er på vej. Det ville være rart at blive briefet om, hvad vi må fortælle videre.

Vi bruges af pressen

Det er vigtigt, at vi ved, hvad der sker, for vi bliver jo også lokalt brugt af pressen. Det er ikke sikkert, den ringer til Århus, hver gang der er et spørgsmål, for eksempel om en Grøn Koncert, der skal foregå i Odense. Journalisterne vil faktisk gerne snakke med de lokale folk. Hvis ikke vi får informationen, inden den kommer til medierne, kan det være svært at svare på deres spørgsmål. Jamen, I er da informeret om, hvad der sker i Muskelsvindfonden, ikke? spørger journalisterne så. Hvad skal vi svare dem?

Det handler ikke kun om at svare på journalisternes spørgsmål, men også om at være kontaktpersoner til medlemmer, der gerne vil høre, hvad der sker i foreningen. Det ved vi ikke nok om, så vi må sende dem videre til Århus, som så bruger tid på at svare.

Fonden skal selvfølgelig ikke være alle steder, og vi selv skal ikke vide alt. Det er ganske naturligt, at vi lægger arbejde i råd og nævn, men det er lige så naturligt, at vi er orienteret om, hvad der sker og kan svare på almindelige spørgsmål. Ellers må vi jo stå og glo som Moses ved Det røde Hav, når nogen spørger os.

Ikke noget "fynsk" problem

Jeg vil lige understrege, at det ikke er noget specielt fynsk problem det her.

Det har været meget debatteret på kontaktudvalgsweekenderne, og det har vist været nævnt i alle referater, at vi vil informeres noget mere. Fonden har også lovet det, men vi har bare ikke hørt en brik. Jeg håber da ikke, at man er ligeglade med os?

Man skal passe lidt på, at vi pludselig ikke er der mere – at nogle bliver trætte af det. Det er meget svært at få nye kontaktpersoner. Det kan der selvfølgelig være mange årsager til, sygdom for eksempel. Men mange ved altså heller ikke helt, hvad opgaven ved at være kontaktperson er, og det skal vi have tjekket op på.

Mange af de unge skal vi ikke regne med går ind som kontaktpersoner, for de laver i stedet ungdomsgrupper. Når de gamle Tordenskjolds Soldater er ude, kan det være, at Muskelsvindfonden selv må finde nye.

Det skal ikke lyde så negativt det hele, for det er det ikke. Muskelsvindfonden er stadig værd at kæmpe for. Men at man har en række kontaktpersoner, som gerne går ud og informerer om fonden, det burde man skønne lidt mere på. ■

Den problemstilling, som Birthe Malling rejser i Stafetten, vil blive taget op på kontaktudvalgsweekenden 17.-19. november, oplyser medlemskonsulent Jens Spånfelt. Efter mødet vil Muskelkraft referere holdningerne.



FOTO: NIELS NYHOLM

Fritiden skal ikke bare slås ihjel

Vejlednings- og behandlingscentret har taget hul på emnet fritidsliv med temadag i september

AF JANE W. SCHELDE
FOTO SONJA ISKOV/2. MAJ

Fokus på fritid

Fritid for unge med muskelsvind er et område, som medlemmer af Muskelsvindfonden og brugere af Vejlednings- og Behandlingscentret længe har ønsket at få sat fokus på. Begrundelsen er, at fritiden er en del af dagligdagen og derfor hører med, når man taler om at forbedre livskvaliteten for mennesker med muskelsvind.

Muskelsvindfonden har allerede taget fat på fritiden på flere planer. I forbindelse med det kommende byggeri af et handicapet ferie- og fritidscenter ved Korsør er der nedsat et fritidsudvalg, der skal foreslå, hvordan fritidsfaciliteterne bør være på stedet.

En anden gruppe, der er blevet nedsat af Muskelsvindfondens medlemservice, skal kigge på fritiden og fritidsaktiviteter især for unge muskelsvindlere.

Endelig har VB-centret taget hul på emnet ved at arrangere to temadage i dette efterår. Målet med temadagene er dels at give inspiration til de unge og deres familier, dels at få en fornemmelse af de unges behov for en indsats på fritidsområdet og deres ønsker til Muskelsvindfonden i den forbindelse.

Muskelskraft vil løbende følge med i debatten og vil opfordre medlemmer til også at give deres mening til kende.

Kort og kompas ligger klar i skødet – og så af sted ad den tunge skovsti. Skoven er regnvåd, men himlen er lys, og mos og blade står i stærke grønne farver. Med korte intervaller bliver deltagerne sendt af sted i små grupper for at finde den første post på ruten.

Stedet er Tisvildehegn i Nordsjælland. Det er en lørdag formiddag i september, og VB-centrets temadag om fritidsliv for unge med muskelsvind og deres familier er netop begyndt.

I løbet af dagen skal der sættes fokus på et område, som volder de fleste unge muskelsvindlere og deres forældre mange bekymringer: fritiden. Jo ældre børnene bliver, jo større bliver forskellen til kammeraterne, og jo større sandsynlighed er der for, at muskelsvindbørnene bliver valgt fra i legen og samværet. Hvad gør man så?

Orienteringsløb i kørestol

Som inspiration er første punkt i programmet i dag handicap-orientering. Efter en kort introduktion er alle deltagere nu samlet i skoven for at få en lille smagsprøve på, hvordan orienteringsløb for kørestolsbrugere foregår.

“Kompasset skal I kun bruge til at finde ud af, hvordan kortet skal vende,” forklarer Knud Vogelius fra Dansk Orienteringsforbund, som står for dagens mini-orienteringsløb på 1,7 km.

Det lyder enkelt, men alligevel starter det første hold med at køre forkert ud på ruten, og en stafet må hente dem tilbage på rette vej. Men så går det også let nok. Sådan da. Den bløde og tunge skovbund holder af og til godt fast i hjulene, så forældre eller hjælpere må skubbe på for at få de unge muskel-

svindlere videre. Men det er blot en ekstra udfordring i orienteringsløbet, mener de fleste. Kun én kørestolsbruger opgiver at fortsætte ad den smalle, sandede sti med rødder på tværs af vejen. Han foretrækker at køre tilbage ad samme vej, som han er kommet.

Snydeposter

Handicap-orientering er en ny handicap-idræt i Danmark, som i løbet af de kommende år vil være et tilbud i de fleste orienteringsklubber i landet. Disciplinen hedder også præcisionsorientering, fordi konkurrencen ikke gælder om at være hurtigst, men handler om at udpege de rigtige poster. Afhængigt af sværhedsgraden er der nemlig op- hængt et antal snydeposter ved hver post, og så gælder det om at udpege den, der er aftegnet på kortet.

Også her i Tisvildehegn er der op- hængt snydeposter. De fleste deltagere har dog efterhånden fundet ud af at aflæse kortet og gennemskuer, hvilke poster der er de rigtige. Det vækker stor jubel, da Knud Vogelius efter løbet afslører de rigtige svar.

“Hvad sagde jeg! Det var A, der var den rigtige,” kommer det triumferende fra en ung muskelsvindler, der ikke lod sig overbevise af sine forældre om, at B var den rigtige. Han havde ret!

Det handler om succes

Netop det at opleve en succes er en vigtig pointe på denne temadag om fritidsliv. Eller sagt med andre ord: at fokusere på de unge muskelsvindlers muligheder og tage udgangspunkt i det, de har lyst til, og ikke i deres begrænsninger, som man ofte gør. De har brug for nogle succeser, som kan give



Det gode ved handicap-orientering er, at det er en aktivitet for hele familien.

dem selvspekt og styrke selvfølelsen, når de uværgeligt kommer til at stå over for noget, de ikke kan.

“Fritiden er en vigtig del af dagligdagen, og derfor skal den også være indholdsrig. For vores børn er et godt fritidsliv måske endnu vigtigere, fordi de fleste ikke vil få et arbejdsliv at læne sig op ad,” siger Michelle Charlton, mor til en 10-årig dreng med muskelsvind. Hun er én af medarrangørerne til kurset om fritidsliv og i øvrigt bestyrelsesmedlem i Muskelsvindfonden.

Ergoterapeut Inger Schrøder fra VB-center øst er leder af kurset i Tisvildehegn. Hun supplerer:

“Fritiden er ikke bare noget, der skal slås ihjel. Og fritidsaktiviteter skal ikke bare være beskæftigelsesterapi. Fritiden er en vigtig tid, og derfor skal de unge have nogle kvalificerede tilbud – fritidsaktiviteter med indhold.”

Tegne- og maleværksted

Tilbage til temadagen, der efter orienteringsløbet i skoven nu fortsætter på Sct. Helena Centret i Tisvildehegn. Næste punkt på programmet er to workshops: et tegne/maleværksted og et værksted med computere med grafik-programmer. Deltagerne kan dog ikke nå at komme i dybden med aktiviteterne. Meningen er, at såvel de unge som deres forældre skal “snuse” til mulighederne og afprøve nogle ting.

I tegne- og maleværkstedet er stemningen humoristisk og hyggelig, men også koncentreret. De to billedkunstnere Isabelle Schwartzbach og Finn Mathiesen, der begge har muskelsvind, fortæller om materialer, viser forskellige typer maling, farvekridt, tusch, blyanter og pensler, og hvordan materialerne kan anvendes.

De unge tager fat på at male, mens forældrene lytter og ser eksempler på de billeder, Isabelle Schwartzbach og Finn Mathiesen hver især har lavet.

“Det er vigtigt, at det er nogle gode materialer, I bruger. Det behøver ikke nødvendigvis være dyrt, men det skal være ordentligt,” siger Isabelle, som også flere gange fremhæver, at de unge skal passe på deres tegne- og malesager. Det er deres værktøj.

“Det er jeres ansvar at sørge for, at penslerne er rene og opbevares rigtigt. Selv om I ikke selv kan gøre dem rene, er det jer, der skal fortælle jeres forældre eller hjælpere, hvordan de skal gøre,” siger Isabelle direkte til de unge.

Til forældrene forklarer Isabelle Schwartzbach, at tegning og maling betyder meget for hende. Det er noget, hun kan gøre, når hun vil, uanset hvordan hun har det. Hvis hun f.eks. er

træt, er der mange ting, hun ikke kan, men tegne kan hun altid. Samtidig er tegning og maling noget, der udfordrer hende både intellektuelt og kunstnerisk.

Finn Mathiesen har den samme holdning til billedkunsten. Han bruger den udtryksform til blandt andet at få afløb for sine frustrationer og aggressioner, men også til at udtrykke politiske budskaber.

"Men det kræver tålmodighed at lave billeder. Især når man som jeg ikke kan ret meget med sine hænder," siger Finn.

Forældre rundt om i lokalet følger opmærksomt med. Det er inspirerende at høre de to kunstnere, og det er godt for de unge – og for deres forældre – at se voksne med muskelsvind klare sig.

Forældre tænker langsigtet

For nogle unge muskelsvindlere er det at male på "den måde" noget nyt, mens andre også tegner hjemme eller går på tegnekursus.

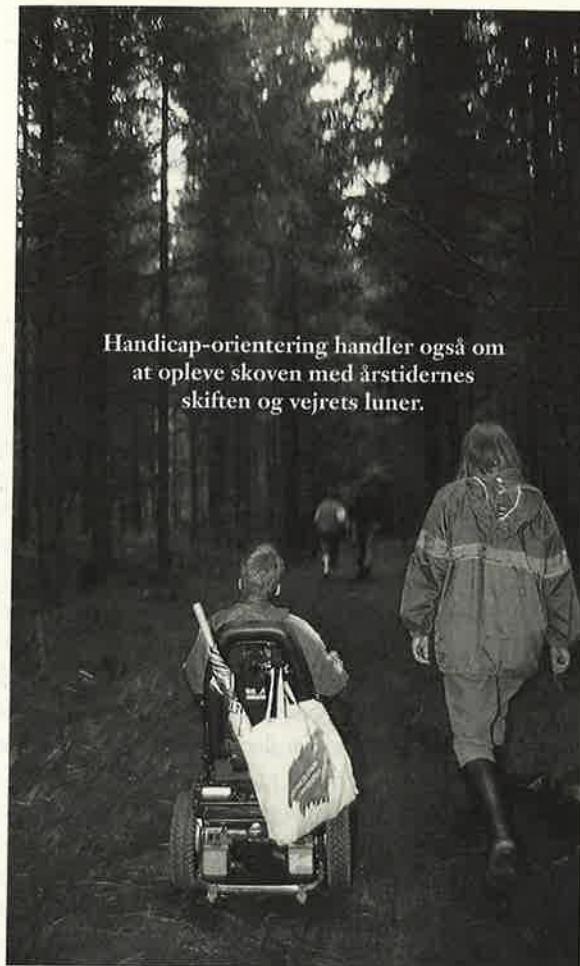
Kristoffer, 11 år, hører til de sidstnævnte. Han er netop startet på billedskole en eftermiddag om ugen. Ifølge hans mor, Annette Steen, skyldes det primært, at han i forvejen er glad for at tegne, men hun understreger, at hun også tænker langsigtet.

"Hvis man kan tegne, tror jeg, man kan udtrykke noget af det, man ikke kan klare i dagligdagen. Det er et godt redskab at have," mener hun.

Ifølge Annette Steen er fritiden blevet problematisk for Kristoffer. Kammeraterne står ikke længere i kø for at lege med ham. For dem handler det mere og mere om sport: især fodbold og håndbold.

"I den alder er der fart på, og dér kan Kristoffer ikke være med. Han bliver

Handicap-orientering handler også om at opleve skoven med årstidernes skiften og vejrets luner.



for "kedelig", og derfor vælger kammeraterne ham fra."

Blander de voksne sig og prøver at få ham med i en leg, er legen slet ikke den samme. Den bliver mindre fri set med kammeraternes øjne, og det gider børn i den alder ikke være med til. Hun håber derfor, at kurset og det at møde andre familier i samme situation kan være med til at inspirere både Kristoffer og den øvrige familie til nye aktiviteter.

Musene har travlt

I computerværkstedet er alle aktiviteter samlet omkring de fem computere, der er stillet op. Og musene har travlt. Der tegnes, flyttes cirkler og kasser, farvelægges, og ind imellem dukker et spil kort op på skærmen, når man nu alligevel skal vente på, at instruktøren Michael Hjembæk fra edb-virksomheden Bull kan give en hjælpende hånd eller forklare noget om de tekniske muligheder i grafik-programmet.

Ikke alle unge er lige tilfredse med værkstedets muligheder. De mest øvede computerbrugere havde håbet,

at de kunne få nogle tip med hjem om størrelser på hukommelse og harddisk eller gode grafik-programmer og mulighederne for at lave en form for tegnefilm på skærmen. Andre er ikke så øvede og synes, det er spændende bare at få lov at lave grafik. Under alle omstændigheder går tiden ved skærmen hurtigt.

Også på computerområdet gælder det, at mange forældre tænker på børnenes mulighed for at kombinere fritidsinteresser og et fremtidigt erhverv.

"Det er godt, hvis fritid og erhverv kan gå hånd i hånd. Derfor er det vigtigt, at børnene får nogle kvalificerede fritids-tilbud lige fra starten," siger Else Glerup, mor til Sara på 10 år.

Både hun og hendes mand har været meget bevidste om at støtte Sara i at få nogle gode fritidsinteresser, der kan være med til at give hende et ordentligt indhold i tilværelsen.

"Fritidsaktiviteter skal ikke bare være en erstatning for det, hun ikke kan. De skal være noget i sig selv og noget, der kan kvalificere hende," siger hun.

Ifølge Else Glerup vil de gode, reelle fritidsaktiviteter også have en anden effekt. Kammeraterne vil have lyst til at være sammen med Sara, fordi hun laver noget spændende og tager initiativer. Det vil være med til at øge hendes selvspekt og ruste hende til de situationer, hun kommer ud i.

Forældre mangler viden

Et andet forældrepar, Palle og Marianne Sten Andersen, der har to drenge med muskelsvind, mener, at de manglende fritidsmuligheder for deres drenge også handler om, at de som forældre ikke ved nok.

"Muskelsvindfonden burde gå ind og

Piger leger ikke så vildt

"Det er nok mere drenge, der har problemer med at finde på noget at lave i fritiden. Piger snakker mere og går ikke til så meget."

Sådan mener 14-årige Sigrd Brønnum Johansen fra Ballerup, at tingene hænger sammen. Sigrd har spinal muskelatrofi og sidder i kørestol. Ifølge hendes forklaring har piger ikke den samme trang til at spille fodbold og lege vildt, som drenge har.

"Piger går måske til ridning, men ellers laver de ikke så meget. Jeg kan sagtens være med til det meste af det, pigerne i min klasse laver," siger Sigrd.

Tidligere fulgte hun med sine klassekammerater til blokfløjte og kor i musikskolen, og hun gik på samme fritidshjem som de andre. Problemerne kom først, da de andre flyttede til ungdomsklubben. Det ville Sigrd også gerne, men hun måtte vente over et år, fordi klubben først skulle bygges om.

Det var kedeligt at være i fritidshjemmet i den periode, og da hun endelig kom i klubben, følte hun sig ny blandt de andre. "Jeg var ikke rigtigt sammen med nogen. De andre kom og gik og var der ikke ret lang

tid ad gangen. Når jeg var i klubben, var jeg der en hel eftermiddag. Det var ikke så sjovt," siger Sigrd, som derfor ikke kommer der mere.

Muskelsvindlere er sjovere

Sigrd keder sig dog ikke. Hun kan lide at tegne, og desuden går der tid med lektier, fysioterapi og svømning. Dertil kommer de mange fritidsaktiviteter, hun går til i ugens løb. F.eks. spiller hun hockey med andre unge med muskelsvind, og hun er med i Muskelsvindfondens ungdomsgruppe for København og omegn. Begge dele, synes hun, er sjovt.

Hun går også til boccia på et hold, hvor der både er fysisk og psykisk handicappede.

"Det er lidt mere kedeligt, fordi vi kun er fem børn. De andre er meget gamle - mellem 50 og 70 år," fortæller hun. Det, der er sjovest ved boccia, er turneringerne, hvor hun er på hold med de andre børn.

Hjem til hinanden

Når Sigrd er sammen med sine ikke-handicappede venner, handler det mest om at være hjemme hos hinanden. Det vil sige, det foregår oftest hos Sigrd, fordi hun ikke kan komme hos de andre. Det er lidt irriterende, synes hun. Men det er godt nok at være sammen med de andre.

Når Sigrd skal komme med sit bud på, hvor Muskelsvindfonden kunne tage nogle initiativer på fritidsområdet, nævner hun straks Klub Ta' fat projektet, som hun hørte om på temadagen om fritid.

"Klub Ta' fat idéen lød spændende. F.eks. at det var en klub kun for fysisk handicappede, og at man ikke kun lavede sport eller snakkede om handicap. Sådan en klub kunne jeg godt tænke mig at gå i," siger Sigrd.

udarbejde et idékatalog med fritidsmuligheder, og med nogle bud på hvordan man griber sagen an. Forældre ved simpelthen for lidt om, hvordan de skal gøre," siger Marianne Sten Andersen.

Som eksempel nævner hun sin ældste søn, Daniel på 12 år, der i sin fritid blandt andet spiller keyboard. Han har sammen med nogle jævnaldrende dannet et lille band, men problemet er at finde et øvelokale og en underviser til bandet. Familien har spurgt skolen, musikskolen og ungdomsskolen, men ingen steder er det lykkedes at finde en løsning: enten ligger øvelokalet på 1. sal i en bygning, hvor der ikke er elevator (Daniel sidder i el-kørestol), eller også er problemet at få betalt en underviser, når undervisningen ikke foregår i de "rigtige" lokaler.

"Vi har endnu ikke fundet en løsning, men jeg bliver ved, til vi finder én. Men det ville have været en stor hjælp, hvis man kunne spørge ét sted, hvordan man gør i sådanne situationer," siger Marianne Sten Andersen.

Debat og opsamling

Sidste punkt på temadagen om fritidsliv er en paneldebat og samtidig en opsamling på dagens aktiviteter. Et af indlæggene kommer fra Kirsten Nielsen, initiativtager og medarbejder på den nu nedlagte Klub Ta' Fat i Århus. Klubben åbnede i efteråret 1993 som et alternativt fritidstilbud til unge mellem 9 og 14 år med fysiske handicaps. Klubben var et pilotprojekt, der fik lov at eksistere frem til 1994.

Idéen med klubben var, at kun fysisk handicappede unge måtte være medlemmer. De unge skulle opleve et frirum, hvor de ikke hele tiden blev konfronteret med deres begrænsning og det at være anderledes. Målet var,

at de unge skulle blive stærkere og finde deres handicap-råstyrke, så de lettere og bedre kunne blive integreret med ikke-handicappede. (Klub Ta' Fat-projektet er omtalt i Muskelkraft nr. 7/94).

Den efterfølgende debat viser, at mange mener, Klub Ta' fat idéen er god, men at den ikke kan stå alene. Der skal være forskellige muligheder for handicappede, ligesom der er for ikke-handicappede unge.

Men der er generelt enighed om, at fritiden er et problem for de unge, og at det vil være godt, hvis der fra blandt andet Muskelsvindfondens side bliver sat ind med initiativer allerede i 9-10 års alderen. Det er her, børnene begynder at blive opmærksomme på, at de er anderledes, og det er ofte her, at forskellen til deres jævnaldrende ikke-handicappede kammerater begynder at vise sig.

Nogle forældre nævner, at de unge, men også forældrene mangler undervisning i programmerne på computeren. Det er ikke noget problem at få selve computeren bevilget, men undervisning i programmerne halter bagefter. Her burde Muskelsvindfonden måske sætte ind.

Nogle unge efterlyser flere aktiviteter i Muskelsvindfondens lokale ungdomsgrupper rundt om i landet. Som én af de unge siger: "Det er altid sjovere at være sammen med andre muskelsvindlere end at være sammen med andre handicappede. Dem har jeg ikke så meget til fælles med."

Temadagen i Tisvildeleje er slut, og familierne drager hver til sit. Med sig har de sandsynligvis fået ny inspiration til deres hverdag, men de har også været med til at starte en debat om de unge muskelsvindlers fritidsliv, og ikke mindst en debat om Muskelsvindfondens rolle på dette område.

Der skal være gang i den

"Fritiden er ikke noget problem nu. Men fra jeg var ni-ti år til 13, var det sværere at få kammerater. For dem handlede det meget om fodbold og andre fysisk aktive lege."

Sådan husker Per Rasmussen sin egen situation for blot få år siden. Per har spinal muskelatrofi og har siddet i kørestol, siden han var 2 1/2 år. I dag som 14-årig er Pers fritidsmuligheder anderledes. Blandt andet fordi han nu er blevet så gammel, at han kan gå i ungdomsskole.

Men selv om Per, der er fra Hørve ved Holbæk, er blevet ældre, skal der stadig ske noget i hverdagen. Derfor tog han med på kurset om fritidsliv for at få nye idéer til aktiviteter og for at møde andre unge, han kender fra Muskelsvindfondens sommerlejr.

Ugens højdepunkt

"Da jeg var ni år, gik jeg meget op i el-hockey og computer. Dengang var el-hockey virkelig ugens højdepunkt, og kom jeg ikke af sted til træning, var hele ugen ødelagt," fortæller Per, som har holdt fast ved sporten lige siden.

Computer derimod har ikke længere den samme store interesse. Ifølge Per er problemet, at der ikke er kurser og undervisning, der passer til behovet og alderen. Da han var yngre, var der ingen kurser at gå til, og nu, hvor der findes kurser for hans aldersgruppe, er det svært at finde nogle, der rammer lige netop det, han har lyst til. Desuden er der også økonomien at tage hensyn til.

Mange interesser

Pers fritid er i dag fyldt med el-hockey, elektronik, modelflyvning og walkie-talkie. El-hockey foregår stadig på eliteplan,

men det sociale samvær med de andre unge muskelsvindlere tæller også med.

"Det sociale element er en vigtig del af det. Vi kender hinanden og har det sjovt sammen. Og så får jeg dækket mit behov for at være sammen med andre handicappede," siger Per.

De øvrige fritidsaktiviteter foretager han enten alene eller sammen med ikke-handicappede. F.eks. elektronik, som han netop i år har meldt sig til på ungdomsskolen, og modelflyvning, som foregår i en klub, hvor han er den eneste, der sidder i kørestol.

"Jeg tænker ikke så meget over, om jeg i min fritid er sammen med handicappede eller ikke-handicappede. Der er ikke den store forskel. Der er både rare og dumme blandt begge grupper," siger Per, som alligevel mener, at han ville mangle noget, hvis han udelukkende var sammen med én af grupperne.

Hvis Per skal komme med sit bud på, hvor Muskelsvindfonden bør tage nogle initiativer på fritidsområdet, nævner han opfølgning på sommerlejrene og lokalgrupper for unge.

"En uges sommerlejr om året er alt for lidt. Hvis man et par gange om året kunne samle de unge, ville det være rart," siger Per.



Sigrd Brønnum Johansen vil gerne være med i en klub, hvor det ikke kun handler om sport.



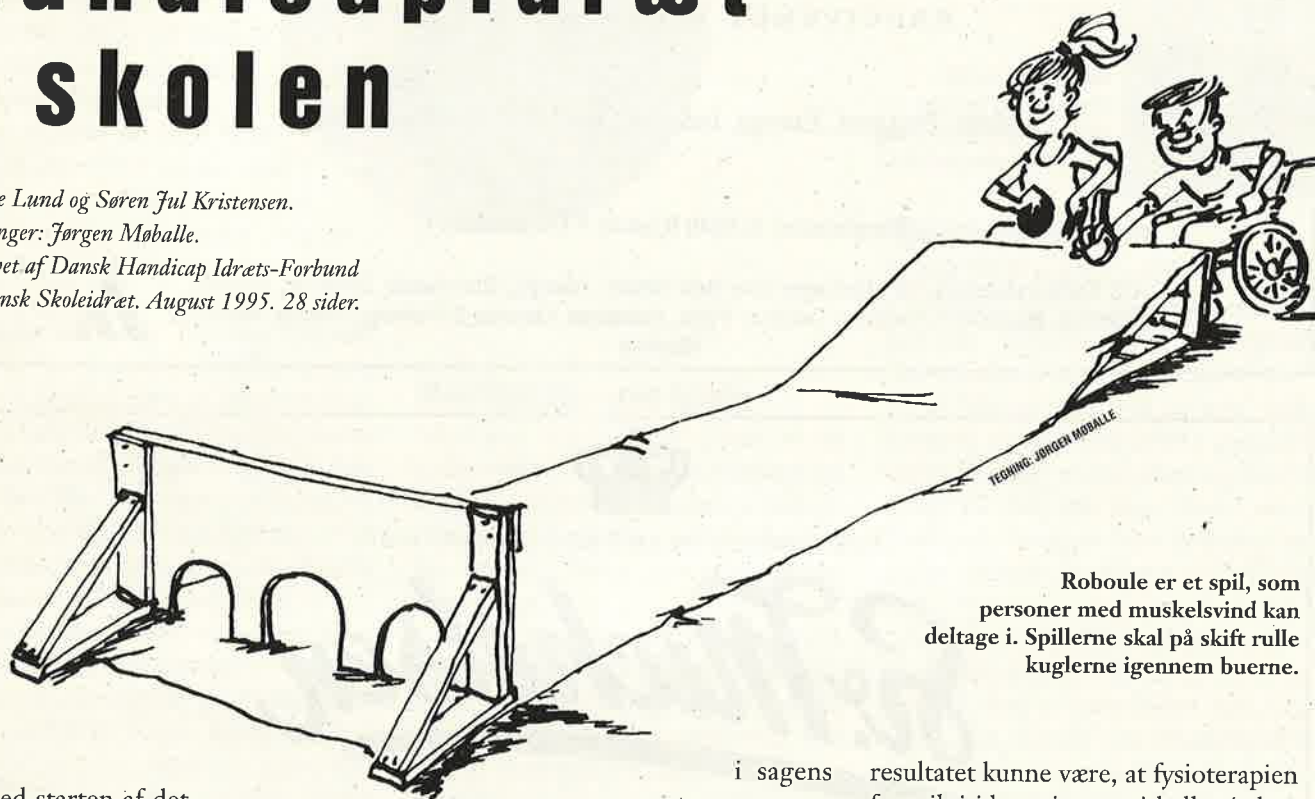
Per Rasmussen vil gerne være med, hvor der sker noget.

Handicapidræt i skolen

Vibeke Lund og Søren Jul Kristensen.

Tegninger: Jørgen Møballe.

Udgivet af Dansk Handicap Idræts-Forbund og Dansk Skoleidræt. August 1995. 28 sider.



Roboule er et spil, som personer med muskelsvind kan deltage i. Spillerne skal på skift rulle kuglerne igennem buerne.

Ved starten af det nye skoleår lå hæftet "Handicapidræt i skolen"

klar som inspiration for bl.a. alle de idrætslærere, der har børn/unge med muskelsvind i klassen.

Forældre i vores medlemsskare spørger ofte: "Hvad skal vores dreng/pige lave i idrætstimerne?" Det er et vanskeligt spørgsmål, og det er det stadig, også efter udgivelsen af dette hæfte på 28 sider.

Hæftet er bygget op om en kort introduktion til målgruppe, folkeskoleloven, idræt og handicappede (dvs. deltagelse i idræt uden for skolen). Herefter følger en beskrivelse af undervisningstilrettelæggelsen, hvor det understreges, at børnene er vidt forskellige.

Opvarmning og brug af rekvisitter er de næste inspirationsområder. Resten af hæftet er delt i to afsnit: Eet for bevægelseshæmmede og et for synshæmmede elever. I afsnittet for bevægelseshæmmede beskrives syv indendørs aktiviteter med redskaber, og den sidste side handler om atletik.

Udfordring efter behov

Ved gennemlæsning af hæftet virker det, som om intentionen om at være et inspirationshæfte for målgruppen, der

i sagens natur er meget bred, bliver opfyldt. For mange idrætslærere giver hæftet sikkert ideer til nye aktiviteter i idrætstimerne, men for lærere til børn/unge med muskelsvind kræves der stadig en god portion indlevelse og fantasi for at tilrettelægge undervisningen, så folkeskolelovens intentioner opfyldes. Nemlig, at den enkelte elev får udfordringer efter behov og forudsætninger. Som forfatterne siger: Tilpasning er et nøgleord.

Det er meget individuelt, hvordan det enkelte barn/den unge med muskelsvind kan deltage i klassens idrætstimer, og hvordan integrationen praktiseres.

For kategoriske

Det er specielt at undervise et barn, hvor udgangspunktet for det, der er grundlaget for fysisk aktivitet – nemlig musklerne, ikke er til stede eller i bedste fald skal vedligeholdes. Der vil altid være det sociale aspekt, der også er en vigtig del af idrætstimerne. Dog mener jeg, at forfatterne er for kategoriske, når de understreger, at alle elever altid skal deltage i idrætstimerne, og at fysioterapi er udelukket i disse timer. Også hos børn med muskelsvind skal der en individuel vurdering til, og

resultatet kunne være, at fysioterapien foregik i idrætstimerne i hallen/salen, da denne vedligeholdelsestræning dermed vil give eleven større ressourcer til at deltage i eksempelvis el-hockey samme eftermiddag.

Det vigtigste formål med hæftet er i mine øjne, at D.H.I.F. går aktivt ind og hjælper idrætslærere, der har enkelt-integrerede elever, med det første skridt, og at de giver dem inspiration og ikke mindst anviser dem veje til at få mere hjælp.

Er du elev i folkeskolen/er du forælder til et barn med muskelsvind? – snak med idrætslæreren, diskuter hæftets indhold og brug det. Der er taget hul på en debat – hold gryden i kog og brug jeres amtslige handicapidrætskonsulent via idrætslæreren. Konsulenterne er et stort aktiv for idræt i fritiden, men nu heldigvis også for de vigtige år i folkeskolen.

Til sidst lidt om illustrationerne. Stregen er humoristisk og let ved de små følgetegninger, men hvorfor vælge en forside illustration, der signalerer, at udgangspunktet er pokkers besværligt?

Et længe ønsket inspirationshæfte, der kan anvendes til en debat om hvordan idrætstilbudet til den enkelt-integrerede bevægelseshæmmede kan gøres bedre. Jens Spanfelt, medlemskonsulent

Fanklub med succes

170 medlemmer på kun tre måneder. Det lyder utroligt, men den er god nok. Slappendales fanklub er blevet et klart hit med egen t-shirt, eget blad og nu også eget kondom. Det sidste er den "helt unikke medlemsgave", der er klistret på forsiden af seneste nummer af Fan-nyt.

Bladet er i øvrigt nummer fire, selv om der indtil nu kun er udkommet to numre. Forklaringen er ifølge klubformand Isabelle Schwartzbach, at mange medlemmer har klaget over, at de ikke har fået Fan-nyt nummer et og to. Derfor har klubledelsen besluttet at slå numrene et, to og tre sammen og kalde det nummer fire. Logisk, ikke?

Fan-nyt indeholder både interviews, brevkasse, stemningsrapport fra bag-scenen, intime detaljer om de fire Slappendales: Klaus Bach, Torben Madsen, Gert Riis og Dan Brock og annoncer. Kort og godt lidt af hvert.



Isabelle Schwartzbach kræser for fan-klubbens medlemmer med en eftertragtet medlemsgave: et kondom. Klubbens egentlige hovedpersoner vil dog altid være i centrum. Her er det Klaus Bach.



FOTO: Mogens Lajer

Mobiltelefon som hjælp

Markedet for mobiltelefoner er et gedemarked. Er man handicappet og har behov for en mobiltelefon, eksempelvis som hjælp i en nødsituation, så kan det være ekstra svært at vælge den rigtige type.

Hjælpeinstituttet har udgivet en publikation om valg af mobiltelefoner for handicappede. Den fortæller, hvad der er vigtigt at undersøge ved valg af mobiltelefon, hvis man har et handicap.

Folderen er udarbejdet i samarbejde med en række handicaporganisationer, og man får fat i den ved at ringe til instituttet på telf. 8678 3700.

Det næste problem opstår, hvis man ønsker mobiltelefonen bevilget af kommunen som hjælpemiddel efter bistandslovens paragraf 58. Kommunerne og ankenævnene mener generelt ikke, at mobiltelefonen kan kaldes et hjælpemiddel.

Tilsyneladende er der dog ved at ske en opblødning i den fortolkning. Socialministeriet har i et notat tilkendegivet, at det ikke er udelukket at yde hjælp til en mobiltelefon, hvis ansøgeren opfylder kriterierne (dvs. har en varig lidelse, der medfører alvorlige og hyppige sygdomsanfald, der kræver hurtig tilkaldelse af læge eller anden hjælp). Videre kræves det, at mobiltelefonen i væsentlig grad skønnes at kunne afhjælpe følgerne af handicapet og i væsentlig grad lette den daglige tilværelse, samt at den er det bedst egnede og billigste hjælpemiddel.

Shiro Asano har hjertet på det rette sted og et slips med et handicapvenligt motiv.



FOTO: JENS TØNNESEN/CHILI

"Denmark in Japan"

I juni 1994 besøgte Evald Krog en indflydelsesrig japansk guvernør under sin japanske foredragsturné. Guvernør Shiro Asano, der i to år har ledet storamtet Miyagi med over to mio. indbyggere, gjorde i september gengæld ved at tilbringe en hel aften hos Evald Krog. På den ene dag, Asano var i Danmark, besøgte han desuden en række sociale institutioner i Århus Amt.

Formålet var at få indtryk af den danske standard på det handicap politiske område, som er hans hjerte nær. Og det fik han, fortalte han Muskelkraft i et hurtigt interview under et besøg i et bofællesskab for psykisk handicappede i Århus.

I 1994 havde han sagt til Evald Krog, at han agter at gøre sit "amt" til det mest progressive på det handicap politiske område. Endnu er der ikke sket det store, erkender Asano, for dels skorter det også derovre på penge dels som noget lige så væsentligt kræver det, at såvel politikere som menigmand ændrer indstilling til social velfærd. Velfærden er i dag bundet op på filantropi, folks sympati og gammeldags institutionspolitik. Asano ønsker i stedet at bygge sin handicap politik op efter de grundlæggende menneskerettigheder og helst efter den danske model. Den danske hjælperordning er han meget interesseret i at kopiere, ligesom han ønsker at blive holdt orienteret om udviklingen i MarselisborgCentret.

Hans egen drøm er en folkeligt baseret handicap politik à la "Denmark in Japan".

Til dato har hans amt på forsøgsbasis startet døgnhjemmehjælp til ældre mennesker.

"Men det kan godt være, at vi bare skal gå i gang uden at vente på, at folk er indstillet på det. Ved eksemplets magt kan vi være med til at ændre folks holdninger," siger Shiro Asano. ager

— Estland er på vej —

Estlands muskelsvindorganisation har en lang og sej vej foran sig, men de er fast besluttet på at komme i gang – og de gør det helt rigtige, mener Evald Krog

TEKST OG FOTO KIM ALBÆK/STICKELBERGS BUREAU

Man ser normalt ikke handicappede estere i gadebilledet i hovedstaden Tallinn, der med sine 500.000 indbyggere rummer en tredjedel af den estiske befolkning. Begrebet "handicappet" eksisterede ikke under det sovjetiske styre. Et overfladisk kig på den gamle danskerby kunne forlede en til at tro, at der faktisk stadig ikke er handicappede i Tallinn.

Man får mistanke om, at de er taget over vandet, flyttet på landet, gemt væk....

Mistanken viser sig at holde stik, hvis man begynder at spørge esterne ud – i al fald et pænt stykke hen ad vejen.

I dagens Estland sidder handicappede hjemme. De klarer sig med den hjælp, som venner og familie giver, og den rækker sjældent til en tur i byen. Er man så heldig at have en kørestol, opstår det næste problem: Hvordan får man den ind til byen? Og hvordan kommer man rundt i en by, hvor veje, fortove, restauranter, teatersale, offentlige kontorer, sporvogne og busser er skabt, som om den gamle sovjetiske holdning stadig gælder: Her er ingen handicappede.

Derfor vakte det opsigt, da den estiske muskelsvindorganisations gæst Evald Krog i slutningen af september gjorde sin entre i elektrisk kørestol, amerikansk bil, kulørt skjorte og med to hjælpere og egen sekretær.

Dumme handicappede

Gennem en uge lod han sig bruge som murbrækker for den estiske søsterorganisation, Eesti Lihasehaigete Seltsi, (ELS). Turen var ment som en promotion-tur for ELS, der har brug for at få landsmænd til at interesse sig for de problemer, som handicappede står

Den estiske muskelsvindorganisation brugte Evald Krog som murbrækker i et tungt estisk system.

overfor i Estland. Evald Krog var manden, der skulle trække medierne til, få de officielle myndigheder til at åbne dørene, lægerne til at lytte og den undrende offentlighed til at forstå, at man ikke nødvendigvis er dum eller tilbagestående, blot fordi man har et handicap – selv om der faktisk er noget om netop dén snak i Estland.

"Mange handicappede estere får ingen eller næsten ingen undervisning, fordi de ikke kan komme i skole. Når man så lægger til, at der ikke er hjælp til praktiske, daglige gøremål, så har man en gruppe, der sidder hjemme og ikke får nogen som helst form for stimuli til deres sanser," forklarer Evald Krog, der ved selvsyn kunne konstatere de kummerlige forhold, som en 36-årig estisk kvinde, der er medlem af ELS, lever under.

I en grå forstad til Tallinn sidder hun dagen lang i sin seng på førstesalen i en faldefærdig boligkarre i en lejlighed med to små fugtige rum. Der er ingen idé i at indrette lejligheden, så den bliver mere handicapvenlig, da den alligevel er for trang til, at hun kan komme rundt i sin håndstol.

"Kvinden havde stort set aldrig været uden for en dør eller inde i en forretning, før hun mødte sin mand for seks år siden. Hendes mand passer hende 24 timer i døgnet – bortset fra de to timer, hvor han er i byen for at gøre ærinder," fortæller Evald Krog, der betegner ægteparrets forhold som skrækkindjagende.

I mediernes søgelys

Kvindens liv er på ingen måde enestående for handicappede estere. Det er i

denne virkelighed, ELS skal kæmpe for bedre forhold. Det kræver tålmodighed og viljefast tro på sagen.

Og den har folkene i den hårde kerne i ELS.

"De har gejsten, de arbejder hårdt, og så ejer de evnen til at glæde sig over hver enkelt lille ting, som lykkes. Derfor tror jeg, at de kan komme meget langt, selv om jeg erkender, at det umiddelbart kan virke, som om de er oppe mod noget, der er alt for stort," siger Evald Krog.

Ambitionerne for turen fejlede ikke noget. Det kan være svært at få estiske medier, læger og offentlige systemer til at interessere sig for en almindelig ester med muskelsvind. Derfor var det håbet, at den farverige danske formand med sin erfaring og viden kunne åbne dørene for ELS.

Og det kunne han. Medierne bed på med det samme. Seks tv-interviews og to radio-udsendelser blev det til, samtidig med at en radiostation gennem to dage fortalte om besøget i timenytterne. Derudover var der blandt andet møder med og foredrag for Det centrale Handicapråd (en pendant til DSI), et parlamentsmedlem, departementschefen i Socialministeriet, socialdirektøren i det lokale amt og læger på universitetshospitalet i landets næststørste by Tartu.

"Turen var yderst professionelt tilrettelagt. ELS-folkene viste, at de har kvalifikationer til at tage kampen op med det tunge system, og jeg er sikker på, at de nok skal få gevinst af deres anstrengelser," siger Evald Krog.

Café på vej

Den holdning deler ELS-folkene. Promotion-turen åbnede pludselig døre. Både ønsker, krav og idéer blev ført frem alle steder, hvor det var muligt. Der blev ikke forsømt en chance for at fortælle myndighederne om de gevinster, det giver at hjælpe

ELS til et kontor, at sørge for hjælperordninger eller at støtte en helt ny idé, som organisationen arbejder på.

"De har fået den fremragende idé at åbne deres egen café. Det viser, at de tør tænke fremad," forklarer Evald Krog og indrømmer, at idéen er så god, at han er lidt misundelig over, at han ikke fik den selv.

Under alle omstændigheder var det en idé, som fik smilet frem stort set alle steder, hvor den blev nævnt. I et land, hvor markedsøkonomi er et nyt begreb på linie med muskelsvind, virker det næsten absurd at blande de to ting i en café for at skaffe penge til ELS og skabe et mødested, hvor en kørestol vil være et almindeligt syn.

Ingen ved, hvor længe der går, før projektet er ført ud i livet. Men som Evald Krog siger:

"Det tog mig 11 år at få en hjælperordning. Netop her i efteråret har ELS's præsident Jaak Völsa fået Estlands første ordning på 40 timer om ugen. Det tog ham knap halvandet år. Så i det lys kan de jo have en café allerede til vinter."

I næste nummer af Muskelkraft bringer vi flere artikler fra Estland. Blandt andet et interview med Jaak Völsa om hans nye hjælperordning, og hvad den har betydet for ham.



Det vakte opsigt i Estland, at en mand med muskelsvind iført kulørt skjorte ankom i egen bil og elektrisk kørestol for at synge jazz!

De samme spørgsmål og de samme svar igen og igen.... Seks tv-interviews og en række indslag i radioudsendelser var det mediemæssige udbytte af en uges promotion i Estland.



Prøv boligbytte

Vestjysk familie tog til Norge og opfordrer nu Muskelsvindfonden til at samle adresser på familier, som er interesserede i boligbytte

AF LOTTE NASSER, BØVLINGBJERG

Vi vil gerne herigennem fortælle lidt om vores sommerferie. Allerede i januar sendte vi bud efter brochurer fra flere rejseselskaber (såvel fly- som busselskaber). Det viste sig hurtigt, at det ville være dyrt og samtidigt meget besværligt at komme afsted med et handicappet medlem af familien. Familien består af to voksne og tre børn, hvoraf den ene har Duchenne. Selskaberne er meget uvidende, når det drejer sig om at rejse med elkørestole, om pladsforhold, dørbredder på deres hoteller og alle de andre spørgsmål, vi nu måtte have.

Men da vi så i februar var til undersøgelse på Herning Sygehus med Jakob, blev vi af lægen spurgt om vore planer for sommerferien. Da vi ikke havde taget stilling til noget, foreslog han os at bytte hus med en norsk familie, han kendte, og som også havde en dreng med Duchennes muskeldystrofi. Han lovede at kontakte dem.

En måneds tid senere hørte vi fra dem, og inden husbyttet skulle foregå midt i juli, havde vi både ringet og skrevet sammen nogle gange og havde fået talt om de væsentlige ting.

Tirsdag den 11. juli tog vi af sted. Vi havde aftalt, at vi skulle have et døgn sammen hos dem, inden de skulle rejse til Danmark. Selvfølgelig var det lidt mærkeligt at skulle tage op til en fremmed familie, overnatte og så sende dem



Den danske familie Larsen/Nasser fik lært den norske familie Skiftun at kende, og ikke mindst de to svindlerdrengene Geird-Ove på 17 år (t.h.) og 11-årige Jakob havde det rart sammen. På afskedsdagen havde de svært ved at sige farvel til hinanden, som det ses på billedet.

af sted mod vores hjem. Det viste sig at være en alletiders dejlig og flink familie.

Velegnet hus

Deres hus var utroligt flot, i tre etager og meget velegnet til handicappede. Familien brugte kun den midterste etage som bolig, og kælderens havde en handicapvenlig lejlighed. Vi holdt ferie i de bedst tænkelige norske omgivelser med den storslåede natur som nabo.

Efter halvanden uge tog vi færgen hjem. Atter skulle vi se vore norske værter, men nu var det så os, der var på hjemmebane. Vi ankom lørdag den 22. juli, og de skulle rejse om mandagen, så vi havde et par døgn sammen her i Danmark.

Vi fik lært hinanden bedre at kende, talt om hjælpemidler, følelser i forbindelse med vores handicappede drenge, søskende, behandlere, fysioterapi osv. Alt det, vi også får talt om, når vi

møder andre familier på Muskelsvindfondens kurser og landsmøder.

Vigtig kontakt

Da der ikke er mange i Norge med muskelsvind, og afstandene er enorme, har de ikke så gode muligheder for kontakt med andre med samme problemer, som vi har. Og det er jo lige netop det, der for mange er så utroligt vigtigt.

Vi her i familien kunne godt tænke os igen at holde ferie på den måde, derfor vil vi gerne opfordre Muskelsvindfonden, medlemsservice eller andre til at samle adresser på familier med muskelsvindramte, der vil bytte boliger i ferier. Med lister over de faste hjælpemidler, som findes i hjemmene osv.

Man kunne tænke sig boligbytte både indenlands og udenlands, de nordiske lande eller i hele Europa. Der jo mange muligheder, og vi er i familien overbeviste om, at behovet er der. ■

Opslagsværker på CD-ROM

AF LARS LUNDGAARDVIG



Microsoft, der hovedsageligt er kendt for MS-DOS og Windows, udgiver også en stribe opslagsværker på CD-ROM, hvoraf jeg har testet tre. Det drejer sig om filmguiden Cinemania 95, multimediasversionen af Beethovens 9. symfoni og endelig Bookshelf 94, der er en samling amerikanske leksika og ordbøger.

CD-ROM'erne stiller ikke specielle krav til computeren, udover at der skal være et CD-ROM-drev og et lydkort. Beethoven eller audioklip er meget kedelige uden lyd.

Alle tre CD-ROM'er giver en meget stor, men alligevel lettilgængelig viden, som man ellers ville finde i store, tykke, støvede opslagsværker. Med CD-ROM'erne kan man følge med i udviklingen og bruge sin pc'er til andet end kedelig tekst og regneark.

Microsoft Cinemania 95

Hvem kender ikke den situation, at man diskuterer en god film og ikke kan huske navnet på "hende med de store babsenutter" (citat fra "Det dér om søndagen" på P3) eller instruktøren, som ellers har lavet så mange film. Den slags diskussioner kan nu få en rationel afslutning uden stort ståhej.

Cinemania 95 kan give fyldestgørende informationer om ca. 20.000 forskellige film, der dog hovedsageligt er fra Amerika. Man kan se rollelisten, skuespillernes biografier, instruktørens bedrifter, tekniske data om filmen, og i mange tilfælde er der også mulighed for at se klip fra filmen, så man næsten føler, at man er i biografen.

Derudover kan man se en liste med alle Oskarvinderne siden de første uddelinger i 1927 og andre spændende ting om film, som er gulf for film-

kendere og interessant for os andre dødelige.

Microsoft Multimedia Beethoven

Er man mere til den klassiske musik end biograffilm, vil Multimedia Beethoven helt sikkert tilfredsstille en. Nogle vil muligvis mene, at det er tåbeligt at lægge en CD med musik i computeren, hvor lydkvaliteten sjældent kan måle sig med kvaliteten i stereoanlægget. Der spares ofte på computerens højttaler.

Det skal dog siges, at CD-ROM'en

andet end blot musik. CD-ROM'en forklarer på en letforståelig måde musikken for brugeren, så også "ikke-professionelle" ud i musikkens kunst kan få meget ud af det og lære at værdsætte musikken.

Microsoft Bookshelf 94

Microsoft har udgivet flere versioner af deres Bookshelf, der altid har bestået af syv-otte meget forskellige opslagsværker. De er dog kombineret, så man kan lave krydshenvisninger mellem de forskellige bøger og søge efter samme ord i alle bøgerne på en gang.

Bøgerne dækker et stort spekter: fra et detaljeret verdenskort og et meget grundigt leksikon til flere samlinger af amerikanske digte, der delvist er indtalt og delvist skrevet.

Personligt bruger jeg hovedsageligt encyklopædien og almanakken, der indeholder kronologisk ordnede informationer om alt lige fra vinderne af den amerikanske baseball-liga til informationer om alverdens lande. Det kan muligvis virke noget uoverskueligt, men Microsoft skal absolut have den ros, at

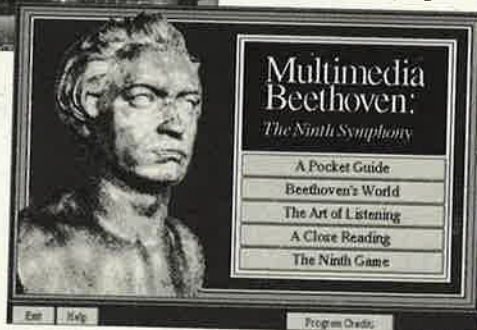
de forstår at systematisere og katalogisere selv meget store informationsmængder. Man bliver altid guidet igennem menuer, hvor valgmulighederne efterhånden bliver mere specifikke.

Det eneste "problem" ved Microsoft Bookshelf er, at man meget let kommer til konstant at søge videre gennem informationerne, så man bevæger sig længere og længere væk fra udgangspunktet. Man lærer selvfølgelig en masse, men det kan tage meget lang tid.



Startbillede til Microsoft Cinemania 95

Menuen til Microsoft Multimedia Beethoven: The Ninth Symphony



er andet og meget mere end den musik-CD med Beethoven, der sælges hos pladehandleren. Man kan selvfølgelig høre musikken i sin fulde udstrækning, men den kan også splittes i en masse dele, som kan høres hver for sig. Samtidig er hver del, der ofte kun er på 30 sekunder, kommenteret skriftligt, så man ved, hvad der foregår i delen. Når man har lyttet til musikken, kan man teste sin viden i en quiz om Beethoven.

Multimedia Beethoven er derfor

Jeg prøver at finde en mening

16-årig skrev stil om sine sorte tanker og drømme – hans far fik konstateret ALS i foråret

Børn og unge kan forandre sig med voldsom fart, hvis en af deres nære bliver alvorligt syg. De får mørke tanker og onde drømme, og nogle tænker meget på selvmord.

Mikkel Lyngbye Rasmussen, Hvidovre, er 16 år og går i 10. klasse på en privatskole. Han er en af dem, der fortælles om i indledningen, og som ser sine omgivelser og verden i et dystert perspektiv.

Det var ikke "bare" det, at hans far fik konstateret ALS i foråret. I sig selv var det overvældende og chokerende for Mikkel at høre, at hans far sandsynligvis vil dø inden for en kort årrække. Men det kom oven i de andre følelser, han gik og tumlede med, og det var ikke just de lyse. Han havde problemer med sin kæreste, var ret ligeglad med skolen, og så kom døden endnu tættere på. Endnu tættere på, fordi flere i hans bekendtskabskreds havde oplevet sygdom og død.

"De fleste af mine venner er nogle, der selv har problemer. Nogle gange vil jeg også gerne have det sjovt, men jeg er ligesom blevet træt af de kammerater, som ikke tænker lige så meget over tingene, som jeg gør. Det er nok, fordi jeg har forandret mig meget," siger Mikkel.

Han skrev for en måned siden en fri-stil, som han har givet videre til Muskelkraft (læs de næste sider). Faderens sygdom er ikke nævnt med et ord, og kun få på skolen kender til den side af Mikkel. Men en snak med ham bekræfter,



FOTO: ANNE BANG/PRESSEHUSET

"Jeg tænker meget over tingene, og det er nok derfor, jeg dykker ned i det, jeg går og tumler med," siger Mikkel Lyngbye Rasmussen.

at faderens sygdom har påvirket ham enormt. Han er en meget eftertænksom og alvorlig ung mand, som er træt af det daglige og overfladiske trummerum.

"Han"-personen i stilen, som tænker på selvmord, er Mikkel.

"Det hele er mig selv, og jeg har ikke overdrevet," siger han.

Han har flere gange skrevet sig ind i sine egne tanker, og han gør det ubesværet. To timer tog det at skrive den lange stil, som han i øvrigt fik et 11-tal for.

"Jeg tænker meget over tingene, og det er nok derfor, jeg dykker ned i det,

jeg går og tumler med. Hvis jeg går og har det dårligt på grund af det med min far og med kæresten, så prøver jeg at finde en mening med det hele."

"Du skriver også om selvmordstan-ker?"

"Det er også noget, jeg tænker på. Rigtig meget."

Mikkel fortæller, at han har perioder, som er OK, men at han generelt har svært ved at få styr på sit liv.

"Tænker du meget på, om din far dør, og hvornår det kan ske?"

"Ja, en hel del. Der gik jo et stykke tid, inden vi fik bekræftet, at det var ALS, og på det tidspunkt havde jeg allerede accepteret, at sådan var det. Men da jeg første gang fik at vide, at han måske havde ALS, blev jeg meget chokeret."

Mikkel reagerede med tavshed og indesluttethed. Han blev sårbar, akkurat som han føler, at de andre i familien også blev det. Han græd ikke, men blev vred og kunne godt finde på at vælte møbler.

"Jeg har meget svært ved at græde. Ufatteligt svært," siger Mikkel, som oftest også undgår at tale med sin far om sygdommen. Han har en fornemmelse af, at det samme gælder faderen, men han ved det ikke. Det har mest været moderen, børnene har talt med om det.

Han har ikke et eksakt bud på, hvordan han kommer videre. Ud over, at han vil søge at få mere styr på sit liv.

ager

Slangedrømmen

AF MIKKEL LYNGBYE RASMUSSEN
FOTO: ANNE BANG/PRESSEHUSET

Han vågnede. Endnu en nat var overstået med drømme, som godt kunne undværes. Han tog tøj på og gik ned. Mens han sad og spiste morgenmad, tænkte han på nattens drøm. Den var ikke altid den samme. Den havde på en måde udviklet sig. Ikke fordi den var blevet skræmmende, men udfaldet var anderledes.

Ingen af de drømme, han indtil videre havde haft, havde på noget tidspunkt fået ham til at vågne op med én stor angst- og nej-følelse i sig. Men denne gang havde "slangedrømmen" ligesom ændret sig.

De få gange, han havde haft den, gik den ud på, at han pludselig var i et åbent landskab, eller noget, der lignede. Han gik nede i en skyttegrav eller i hvert fald noget, der var lavere end resten af sceneriet, og samtidig ikke særligt bredt. Så det var temmelig skyttegravsagtigt.

Det hele foregik til højre for ham. Selve himmelen og landskabet spillede ingen rolle. Himmelen var enten gråagtig, eller også var den blå. Det eneste, han vidste, var, at den bestemt ikke var krystalblå. Det eneste af landskabet han kunne se, var til højre for ham. Der var ikke på noget tidspunkt et billede af, hvordan der så ud til venstre for ham.

Men det landskab, han kunne se, var meget usædvanligt. Han havde ikke rigtig tænkt over det før for nylig, men det var det mest gølge, han nogensinde havde set. Der var overheadet ikke noget planteliv. Ej heller noget vand, en bæk, en å, en flod, intet. På himmelen var der ingen sol. Ingen livgivende kraft. Men alligevel virkede den lidt blåagtig.

Han gik og gik. Var hele tiden i bevægelse, men kom ingen vegne. Det tænkte han ikke over. Han gik bare. Han kiggede ned og så en tynd, ca. 10-13 cm bred, sort "stamme". Det var den, han gik på, og af en eller anden grund var det meget vigtigt, at det var den, han gik på, og ikke jorden ved siden af, eller hvad det nu var.

Stammen var ikke særlig lang. Een-to meter. Men alligevel kom han ingen vegne. Men det var ikke hovedpunktet. Det var det næste, der skete, eller det han så. En slange oppe på jorden, dvs. på overflade-planet. Den lå rullet sammen, som man ser dem i tegnefilm. I spiral op, op, op, oven på sig selv. Da den lå der, og tilsyneladende var det eneste dyr i

det gølge landskab, kunne man tro, at den var det eneste dyr, der kunne leve i det ellers livløse landskab. Men den var også død. Stendød. Lige så død som landskabet.

Dens ydre var blevet til en hård skal. Den var ikke død for nylig. Men det var ikke det eneste. På dens hoved, på snuden, og op ad dens krop, kravlede hundredvis, nej, tusindvis af myrer. De spænedes op ad den livløse krop for at nå at få noget af den. For de var i gang med at spise slangen. Ind gennem dens venstre øje, som de havde spist op, og dermed var blevet til et tomt, mørkt, udhulet hul i dens forpinte, aggressive ansigt, og ud igennem dens højre, hvor der stadig var lidt øjeåbne tilbage i det øverste hjørne.

Dét burde have en skræmmende effekt. Men han følte ingenting. Ingenting! Det var ligesom at se 19-avisen på TV2. Død og rædsel i det meste af verden. Tusindvis, der dør af sult verden over. En granat slår ned på markedet i Sarajevo. 37 dør, nogle og firs bliver såret. Umenneskelig krigsførelse. En umenneskelig krig. En krig, der går ud over de civile. Død og ulykke. Terror. Naturkatastrofer. Men han var ligeglad. Så ligeglad, som man kan være.

Det var ligesom med tilværelsen. Det hele var så ligegyldigt, at hoveddelen af det kunne rende ham noget så grusomt. Men han havde altid haft en eller anden svaghed for dyr, dvs. når der skete noget med dem, forårsaget af mennesker. Og det landskab så ud, som det ville have gjort, hvis Frankrig havde lavet atmosfæriske prøvesprængninger i stedet for underjordiske, så goldt som det var. Men alligevel var han totalt kold over slangen, der var i gang med at blive spist op af myrer.

Mens han gik, men samtidig stod stille, hørte han en "hvislelyd". En slanges lyd. Den var der hele tiden i baggrunden. Lyden fra en slange, der er irriteret og i forsvarsposition. En aggressiv lyd. Meget aggressiv. En grund til at være skræmt, men han tænkte ikke videre over det, kiggede bare på slangen med ligegyldighed og gik videre.

Et goldt, nærmest sort/hvidt landskab. En død, forpint slange, der er i gang med at blive ædt op af myrer, en faretruende hvislen og det, at han går hele tiden på én stammeagtig lignende tingest, der ikke er særlig lang, højest to meter,

SLANGEDRØMMEN

men alligevel står stille. Dét burde give en masse indtryk. Det gjorde det også, men alligevel gav det ingen. Og slet ingen frygt eller undren. Det var ikke underligt, nærmest naturligt.

Men så blev lyden fra slangen højere og højere. Han begyndte at undre sig. Det kunne ikke være den døde slange. Både fordi den var død, og fordi han kunne høre, at lyden ikke kom derfra. Det virkede, som om den kom nedefra. Han kiggede ned. Intet. Absolut ingenting. Kun den sorte stamme og ellers mørke om sig. Han kunne ikke se "væggene" og bunden. Kun sig selv og stammen, han gik på. Men alligevel kom lyden nedefra. Han kiggede endnu en gang. Denne gang så han noget. Den stamme, han gik på, var en sort slange. En sort slange? Han burde ikke kunne se den nede i mørket, slet ikke når han ikke kunne se bunden. Men det kunne han. Så var det nærmest, som om den opdagede, at han havde set den. Den stoppede (selv om den havde bevæget sig, var den heller ikke kommet nogen vegne). Det var, som om det var den samme kraft, der styrede dem begge. Han stoppede med at gå, præcis samtidigt med, at den stoppede.

Så drejede den kroppen. Hovedet kom til syne. Et smalt sort ansigt med en knaldrød tunge og blodrøde øjne. Øjne, der var så blodrøde, at man skulle tro, de var fyldt med blod. Og inde i de øjne var der en smal sort streg af en pupil, de lignede *ondskabens øjne*! Han nåede også lige at se dens tænder, to pilespidse tænder, og det gjorde ham bange, meget bange.

Han nåede kun at se dens ansigt et tusindedel af et sekund. Meget kort tid, men alligevel nok.

Indtil nu havde han drømt den drøm tre gange, og den var normalt endt med lyden, og kun en enkelt gang med tungen og øjnene og ikke andet. Han var ikke vågnet. Drømmen var bare nærmest nået til ende. Sådan var den ikke endt denne gang, men alligevel var han ikke vågnet af det. Han var heller ikke specielt påvirket af den. Han havde været deprimeret, da han gik i seng. Det havde han været hver gang, før han havde haft den drøm. Eller den anden drøm, han engang imellem havde: Rottedrømmen. Det var en mindre detaljeret drøm, og kortere. Men lige så uhyggelig.

Efter morgenmaden tager han i skole. Noget han ikke gider, men hvad skulle han ellers lave? Og det kunne jo være man

fik en god dag ud af det. Ikke alle dage er lige syge. Noget han tit er nødt til at sige til sig selv. Han er efterhånden gået hen og blevet mere end almindelig ligeglad med tilværelsen. Nu er det kun nogle få ting, der holder gang i ham. Pigen han elsker, vennerne eller vennen og familien.

Når han sidder i timerne, er det svært for ham at koncentrere sig. Tankerne flyver igennem hovedet på ham. Problemerne bliver vendt utallige gange. Både for at finde en løsning på dem og en mening med livet. Det kan være svært. Meget svært. Det eneste, der rigtigt fungerer for ham, er hans venskab med én af vennerne. Hans forhold til de andre på skolen er meget overfladisk. Forholdet til pigen er meget hæmmet af skolen, og desuden er han ikke den eneste, der har problemer i sit privatliv. Familiens problemer påvirker han mest, selv om det ikke er det, han tænker mest på. De fleste tanker går om pigen og selvmord.

Selv mordstankerne er efterhånden blevet daglige og meget mere realistiske end tidligere, hvilket har noget at gøre med, at han også er blevet mere ligeglad med tilværelsen, som er til at skylle ud i lokummet. Han er utrolig træt af tilværelsen og byen. Han trænger til at møde nye mennesker og komme væk hjemmefra. Ikke på grund af forældrene. Dem har han det godt nok med. Ingen svære kommunikationsproblemer på den front. Men forandringen ville være fedt.

Efter skole tager han hjem og på arbejde. På arbejdet har han det meget godt. På arbejdet er det anderledes end i skolen. Både fordi det er nogle andre mennesker end i skolen, men specielt fordi man ikke har kendt hinanden i lang tid, og der er mulighed for nye indtryk. Bedre end i skolen, hvor der er klike-agtige grupper, og man er hæmmet.

Een ting, der irriterer ham meget på skolen, er, at der er en del, der forventer det samme som tidligere i faglig engagement af ham, dvs. store opgaver, stor ansvarlighed, én der tager de svære opgaver og kommer frem med et godt resultat. Specielt lærerne. Men selvfølgelig bliver irritationen også forstærket, hvis han selv er irriteret og deprimeret. Han har

prøvet at tage to fridage fra skolen, fordi han trængte til at komme væk fra det. Det var også meget godt, men han kan heller ikke holde ud ikke at have noget at lave.

Når han kommer hjem, spiser han mad sammen med familien, hvorefter han måske kigger lidt på tosekassen for at få tiden til at gå. Det er ofte sådan, det virker på ham. Lav et eller andet for at få tiden til at gå. Og hans pligter er ikke dem, der er mest fristende. Om det så er rengøring eller lektier.

Så ender det med, at enten bliver lektierne ikke lavet, eller også bliver de lavet en nat, hvor han er vågen. Noget, han har gjort flere gange i dette skoleår. Han synes også, han får mere ud af natten end af dagen. Tiden går langsommere, og derfor er han også mindre stresset. Men det går selvfølgelig også ud over søvnen i den anden ende, men det er jo et valg at tage.

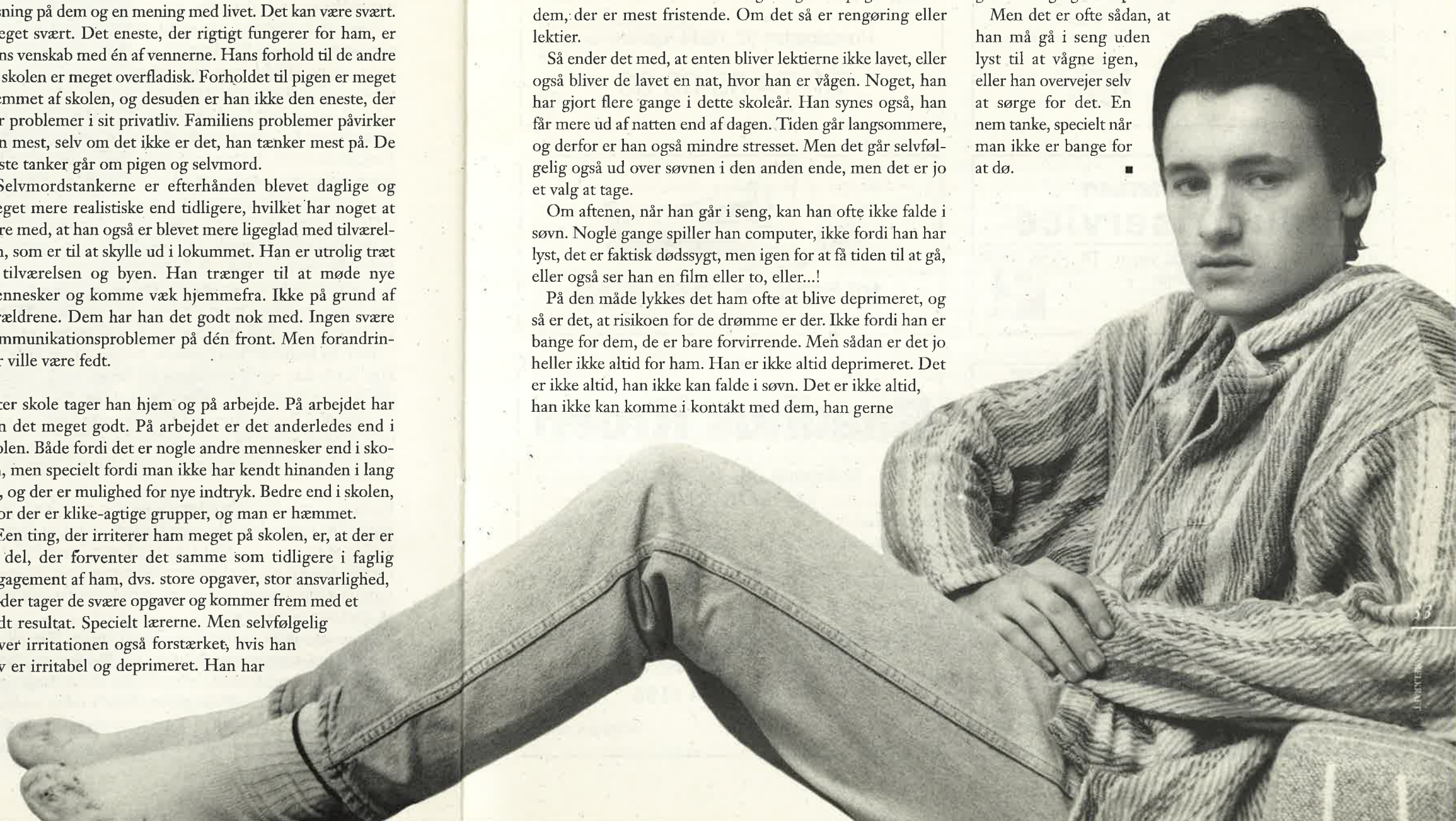
Om aftenen, når han går i seng, kan han ofte ikke falde i søvn. Nogle gange spiller han computer, ikke fordi han har lyst, det er faktisk dødssygt, men igen for at få tiden til at gå, eller også ser han en film eller to, eller...!

På den måde lykkes det ham ofte at blive deprimeret, og så er det, at risikoen for de drømme er der. Ikke fordi han er bange for dem, de er bare forvirrende. Men sådan er det jo heller ikke altid for ham. Han er ikke altid deprimeret. Det er ikke altid, han ikke kan falde i søvn. Det er ikke altid, han ikke kan komme i kontakt med dem, han gerne

vil i kontakt med. Men det er for tit, og det er ikke nogen tilværelse at råbe hurra for.

Han har egentlig heller ikke ondt af sig selv, selv om det godt kan lyde sådan, men det er svært at være jubel-glad altid. Ofte bliver facaden sat på, for det nytter heller ikke altid at gå rundt og have lyst til at slå folk ned, når de siger noget dybt åndssvagt, bare fordi man selv er irriteret, eller gå rundt og ligne en pisket hund.

Men det er ofte sådan, at han må gå i seng uden lyst til at vågne igen, eller han overvejer selv at sørge for det. En nem tanke, specielt når man ikke er bange for at dø.



Tag fat



AF ERGOTERAPEUT INGER SCHRØDER
OG FYSIOTERAPEUT SUSANNE BERTELSEN
TEGNING: MERETE STOLTZE

Tag fat – lyder opfordringen direkte på forsiden af den vejledning, som Muskelsvindfondens Udviklingscenter netop har udgivet. Det er også vores ønske med publikationen. Tag fat og vær opmærksom på, hvordan kørestolsbrugere med muskelsvind bruger deres arme og hænder.

Netop arme og hænder har ikke haft den store interesse blandt fagfolk. Derfor er den ny vejledning en af de første, der har taget fat i emnet.

Vejledningen tager udgangspunkt i et projekt, vi lavede i 1994. Her undersøgte vi 45 børn og unge med Duchennes muskeldystrofi (DMD) og spinal muskelatrofi (SMA) for at se, hvilke fysiske forudsætninger de har for at bruge deres arme og hænder, hvilke færdigheder de har, og hvilke færdigheder de bruger.

Projektet og de fundne resultater blev kort omtalt i Muskelkraft nr. 7/1994. Siden har vi lavet en intern arbejdsrapport, og nu kommer så den lovede vejledning, som også inddrager de erfaringer, vi har gjort gennem mange år som konsulenter i VB-centret.

Store forskelle

Et af de væsentligste resultater i pro-

jektet, som vi også videregiver i vejledningen, er forskellen mellem personer med DMD og SMA. Hos Duchenne-drengene har vi set et forudsigeligt mønster for, hvordan muskelkraften ændres med alderen, mens muskelkraften i SMA-gruppen er meget individuel og uafhængig af alder.

Et andet resultat, som har overrasket os, er, i hvor høj grad Duchenne-drengene kan klare aktiviteter som f.eks. at spise, selv om de har meget ringe muskelkraft, og at personer med SMA tilsyneladende i højere grad lader stå til og får hjælp i dagligdagen.

Vores gæt på, hvorfor det forholder sig sådan, er blandt andet, at Duchenne-drengene har kunnet gøre mange ting selv, og de er derfor ihærdige med at finde løsninger for ikke at miste den selvstændighed, de har haft. Personer med SMA har måske aldrig prøvet at spise selv, fordi de har haft svage muskler fra deres første leveår. De oplever ikke, at de mister noget, og de har derfor ikke den samme motivation for at lære at gøre tingene selv.

Den samme forklaring gælder, når vi i undersøgelsen så, hvor stor forskel der var på, hvad personer med SMA kunne gøre, og hvad de rent faktisk gjorde. SMA-gruppen udførte

Vejledningen er illustreret med tegninger. Her et eksempel på, hvordan underarmsstøtter kan lette skriveprocessen ved computeren.

kun 69% af det, de kunne, mens Duchenne-drengenes tilsvarende tal var 85%.

Registrere og beskrive

Såvel i undersøgelsen som i vejledningen har vi lagt vægt på at registrere og beskrive problemstillinger om brugen af arme og hænder. Netop fordi der ikke findes meget skriftligt materiale på området, har vi ment, det var vigtigt at starte dér.

Det betyder, at vi har brugt en del sider på at beskrive emner som grebsudvikling, kompensationsbevægelser og behandling, men i alle tilfælde set ud fra de to diagnosegrupper, vi har brugt i undersøgelsen.

Vejledningen henvender sig både til behandlere og muskelsvindlere. Vi håber, at den kan blive et godt arbejdsredskab for fagfolk, men at den også kan give viden og inspiration til muskelsvindlere og deres familier.

Når børnene skal klare det hele

Charlotte Rantzau, svært handicappet af sclerose, har startet debatten om handicappedes børn, der får for stort ansvar i hjemmet

AF JANE W. SCHELDE
FOTO SONJA ISKOV/2. MAJ



Jeg vil ikke sige, jeg har et dårligt liv. Det er bare kedeligere, fordi jeg skal bruge en masse tid på at gøre kedelige ting.

Ordene kommer fra Katrine, ældste datter af Charlotte Rantzau, der er svært handicappet af sclerose.

Charlotte Rantzau, 41 år, bor i en lejlighed midt i København sammen med sine to piger på henholdsvis 13 og 15 år. Siden hendes sygdom for tre år siden blev meget værre og i løbet af få måneder gjorde hende helt afhængig af omgivelserne, har hendes to piger måttet påtage sig de fleste praktiske opgaver i hjemmet: rydde op, gøre rent, handle, lave mad og i nogen grad også hjælpe Charlotte fysisk med f.eks. at få hende i seng.

Charlotte Rantzau skal på grund af sin sygdom have hjælp til næsten alt. Hun sidder i kørestol, fordi hun ikke har nogen styrke i benene og har en dårlig balance i kroppen. Hun er svagtseende og ryster meget på hænderne.

Det sidste betyder, at hun f.eks. skal mades.

Trods sit svære handicap har Københavns Kommune kun bevilget hende hjemmehjælp i fem timer om ugen.

Charlotte Rantzau: "Det er ikke rimeligt, at børnene må undertrykke sig selv så meget, at de ikke får lov at være børn."

De fem timer har langt fra været nok til at dække behovet, og derfor har hendes døtre måttet tage over. Faktisk har de fem timers hjælp netop været udregnet efter, at hun har de to børn til at supplere hjemmehjælpen.

Urimeligt

"Men det er ikke rimeligt, at børn må påtage sig det ansvar," siger Charlotte Rantzau, som gerne vil være med til at rejse en debat om emnet. Hun har allerede taget hul på den ved at skrive en kronik om sin situation og problematikken om handicappedes børn, der får for stort ansvar. En kronik, der er blevet belønnet med en pris på 20.000 kroner fra Scleroseforeningen.

Men debatten handler ikke kun om mennesker med sclerose. Charlotte Rantzau vil gerne gøre debatten generel, fordi mange andre handicap-grupper oplever den samme problematik.

"Det kan ikke undgås, at børnene får et større ansvar. Familier er anderledes, når der er en handicappet voksen, men det er ikke rimeligt, at børn skal undertrykke sig selv så meget, at de ikke får lov at være børn. De bliver voksne for tidligt," siger Charlotte Rantzau, og fortsætter:

"Man kan ikke adskille de praktiske opgaver og ansvar. Selv om man som forælder gerne vil holde ansvaret væk fra børnene, så ved de, at skal de et eller

andet, så skal de være hjemme på et bestemt tidspunkt, fordi der skal laves mad. De ved, at der ikke er andre til at gøre det, og derfor lærer de at prioritere helt anderledes end andre børn. Det er ikke godt."

Børn er loyale

Charlotte Rantzau er alene med sine to piger, men det ville ikke have ændret situationen, hvis der havde været to voksne i familien, mener hun.

"En voksen ville ikke have fundet sig i at overtage det hele. En voksen ville sige fra meget tidligere. Børn er mere loyale over for deres forældre og undertrykker deres egne behov. Det er dér, skaden kan ske."

Charlotte mener ikke, at hendes egne børn har taget skade, fordi hun har været meget bevidst om situationen, og fordi hun i modsætning til mange andre handicappede har et psykisk overskud. Men selv om hun har haft overskud, har hun ikke kunnet tage de praktiske opgaver fra børnene. Derfor har det alligevel sneget sig ind, at de har fået et alt for stort ansvar.

"Det kan man se på børnene. De ser ældre ud, end de er," siger Charlotte.

"Nej mor, det passer ikke. Jeg ser ikke én dag ældre ud end mine kammerater. Se selv," afbryder Katrine og viser Charlotte et helt nyt klassebillede fra den 1. gymnasieklasse, hun går i.

Men ét er udseendet, noget andet er modenhed. Her viser forskellen sig, mener Charlotte og nævner et konkret eksempel: Charlotte er netop kommet hjem efter at have været indlagt på sygehus i fem måneder. I den første periode boede Katrine og Julie hos familie og venner, men i de sidste par måneder har de boet alene i lejligheden og har klaret sig selv. Det ville de hellere.

den og har klaret sig selv. Det ville de hellere.

"Det gik helt fint. De var jo vant til at skulle sørge for mad, rengøring og al det praktiske i forvejen. Men hvor mange børn på 13 og 15 år ville kunne klare det?" siger Charlotte.

Selv ringede hun til pigerne hver dag, og desuden kom en klasselærer hjem til dem nogle timer om eftermiddagen to-tre gange om ugen. Og pigerne hyggede sig sammen. Selv om der var tomt i lejligheden uden deres mor, fik de pludselig en frihed, de ikke havde haft før.

Undertrykte sine behov

Årsagen til Charlottes langvarige indlæggelse hang sammen med børnenes manglende frihed. Med så få timers hjemmehjælp havde Charlotte konstant dårlig samvittighed over, at hun ikke kunne give sine børn den frihed, hun syntes, de havde krav på. Det betød, at hun i en meget lang periode undertrykte sine egne behov for at give børnene bare lidt frirum, så de kunne gå til fester og gøre som deres kammerater. F.eks. undlod hun at spise med det resultat, at hun blev tyndere og tyndere.

"Det gik selvfølgelig ikke i længden, og resultatet er også dyrere for både samfundet og mig. Men det var nu min måde at reagere på," fortæller Charlotte. Det var i øvrigt i den periode, hun skrev sin kronik.

Det, der til sidst fik Charlotte til at vælge at blive indlagt, var, at Julie direkte bad hende om det. Det var hårdt for både Julie og Katrine at se deres mor blive svagere, og desuden havde Julie fået seneskedehindebetændelse i begge hænder af at løfte sin mor.

Charlotte siger i dag, at hun nok burde have råbt højt langt tidligere. Men det gjorde hun ikke, formentlig fordi hun samtidig var igennem nogle retssager om forældremyndigheden over Julie.

"Det var vigtigt for mig at vise, at jeg kunne klare det, lige meget hvad der skete. Men sådan er det jo for de fleste. Folk vil typisk prøve at klare sig selv, fordi de har svært ved at erkende, at de har brug for hjælp."

En helt ny situation

De fem måneders indlæggelse markerede på mange måder

en vending i situationen for Charlotte Rantzau. Fysisk betød indlæggelsen, at hun kom på højkant igen, og så snart hun blev udskrevet, blev antallet af hjemmehjælpstimer øget. Siden midten af september har hun haft hjælp til alle måltider og ved sengetid. Det er en helt ny situation.

"For os har det betydet en anden måde at være sammen på. Stemningen er blevet mere positiv, fordi vi har mere tid til hinanden, når mange af de praktiske ting bliver ordnet af andre. Vi skændes heller ikke, som vi gjorde før, når børnene skulle lave noget, de ikke havde lyst til."

Charlotte Rantzau er overbevist om, at den øgede hjemmehjælp hænger sammen med, at hun har råbt højt. Hendes situation er blevet løst, men hvad med dem, der er svage og ikke har psykisk overskud til at gøre opmærksom på deres behov?

Charlotte har også fået lovning på et møde mellem kommunen og

en børnesagkyndig for at vurdere, hvad der er rimeligt at forvente af børnene. Sådan et møde burde være en selvfølge i alle tilfælde, mener hun.

At det ikke er en selvfølge skyldes ifølge Charlotte, at der inden for hjemmehjælps-systemet er meget lidt forståelse for en situation som hendes. Hun tilhører en mindretalsgruppe i hjemmehjælpen: Hun er handicappet, yngre end de fleste hjemmehjælpsmodtagere, har børn og har en form for sclerose, som kun de færreste kender. Desuden kan hun formulere sig og er psykisk stærk.

"Jeg bebrejder ikke hjemmehjælperne. De gør, hvad de kan. Min kritik er mere rettet mod politikerne og dem, der laver reglerne og cirkulærerne," siger Charlotte.

Flere pligter end kammeraterne

Katrine er enig med sin mor på det punkt:

"Det er en dårlig idé at skære ned på hjemmehjælpen dér, hvor der er børn, fordi man siger, at så kan børnene bare klare det. Det burde være omvendt – at der er mere hjælp i de familier, hvor der er børn."

Selv om de to piger har haft flere pligter end deres kammerater, og selv om det er rart, at de ikke har det mere, vil Katrine alligevel ikke kalde de ekstra pligter en belastning.

"Det værste var, at mor ikke kunne klare sig selv. F.eks. om morgenen klokken ti minutter i otte, hvor jeg stadig ikke var færdig med mine egne ting, var det irriterende, at skulle hjælpe hende op af sengen. Men det var selvfølgelig også irriterende med de praktiske ting, vi skulle lave. I hvert fald alt det, der gik ind i min planlægning."

"Det var heller ikke rart for mig, og det er dybest set også det, der skader," indskyder Charlotte Rantzau.

"Det er ikke det at tage et ansvar, der skader. Det er mere det, at man må opgive nogle ting," siger Katrine. ■





Gode puder og madrasser

Hvad skal man sidde eller ligge på, så man ikke får tryksår af at være i sin kørestol eller seng? Det er et vigtigt spørgsmål for mange handicappede, og derfor holder Hjælpecentralen i Århus Amt en udstilling 16. og 17. november.

Udstillingen viser forskellige produkter, hvor tryksårsforebyggelsen består af vand, luft, skum og gele, og man kan prøve produkterne af.

Man kan få nærmere oplysninger om udstillingen på telf. 8611 0422.

Spørgsmål i Storstrøm

Fysisk handicappede i Storstrøms Amt og deres forhold til arbejdsmarkedet er det udgangspunkt, som socialministeriet har for at forbedre vilkårene for handicappede i hele landet.

Socialministeriets Formidlingscenter Øst vil derfor gerne i kontakt med handicappede, uanset om de er tilknyttet arbejdsmarkedet eller ej. Centret vil gennemføre en spørgeskemaundersøgelse med cirka 1.000 virksomheder og 200 fysisk handicappede i Storstrøms Amt.

Formålet er at skabe viden om, hvor mange handicappede, der er ansat og under hvilke vilkår. Og sidst, men ikke mindst: At synliggøre de problemer, som handicappede såvel som virksomhederne løber ind i, i forbindelse med en ansættelse.

Interesserede kan ringe eller skrive til formidlingskonsulent Charlotte Gunnarsen, Formidlingscenter Øst, Nørregade 54, 4100 Ringsted. Telf. 5767 4646.

Fodbold og hockey

Idrætsforeningen for Handicappede i Aalborg efterlyser folk til at spille el-kørestolsfodbold og elhockey for voksne. Michael Just Madsen fra foreningen oplyser, at der spilles hver torsdag aften, hvorefter man mødes til socialt samvær i klubhuset. Man kan få oplysninger om tid og sted hos Michael på telf. 9838 3139.



FOTO: ERNST LAURSEN

Sidste blues på bryggeriet

Såvel stemningen som decibelniveauet var helt i top, da 700 frivillige fra sommerens grønne koncertarrangementer mødtes til eftersluktningssfest den 23. september. Fornøjelserne var henlagt til Tuborg i Hellerup, hvor de samtidig satte punktum for større sammenkomster på bryggeriet. I starten af 1996 tappes nemlig den sidste humlejuice på det berømte bryggeri på Strandvejen. Herefter flyttes produktionen af Tuborg-øl til andre rammer inden for Carlsberg-koncernen, der omfatter såvel Carlsberg som Tuborg. Eftersluktningssfestens musikalske kraftcenter var gruppen Big Fat Snake (billedet), der efter festmiddagen fik dansegulvet til at "koge" med sin saftige blues-rock.

Jeg ville løbe som Snurre Snup

Alternativ behandling tiltrækker, men jeg gider ikke længere blande mit muskelsvind ind i det

AF DORTHE MICHELSEN, HAMMEL
FOTO: MOGENS LAIER



Dorthe Michelsen erfarede, at det alligevel ikke var så vigtigt at kunne løbe som Snurre Snup.

Jeg har prøvet rigtig mange forskellige alternative behandlingsformer i mit 19 år lange liv. Hver gang har det været i et forsøg på at få mig nogle muskler. Forsøgene har efterhånden givet mig mange sunde erfaringer.

Jeg startede ret tidligt – dengang min mor og far ikke rigtigt vidste, at jeg havde muskelsvind. Jeg kan svagt huske nogle få glimt af situationerne. Jeg gik hos en kiropraktor i Aalborg, som rykkede i mit hoved, hvilket ikke var specielt behageligt, men andet husker jeg egentlig ikke.

Da jeg blev noget ældre, var min mor og jeg til et foredrag med en mand, som havde opfundet en genial maskine. Jeg husker især, hvilke forventninger jeg havde til denne "muskelmaskine". Jeg fortalte blandt andet min veninde, hvor stærkt jeg ville kunne komme til at løbe, for dengang kunne jeg godt gå, men ikke løbe, og det var det, jeg stræbte efter.

Med en støvsky bag mig

"Jeg kommer til at løbe så stærkt, at du ikke engang kan se mig, når jeg løber," sagde jeg, for det troede jeg selv på. Jeg mente, at det ville se ud som i tegnefilmene, hvor man kun kan se støvskyen bag mig, og min veninde var betaget og ville også gerne prøve den maskine engang imellem.

Maskinen kørte på batteri, og der gik nogle ledninger ud fra den med dippe-dutter, som jeg så skulle sætte på benene. Man kunne skrue op og ned for styrken alt efter, hvor kraftigt den skulle ryste. Rystelserne skulle så aktivere mine benmuskler. Men efter nogle

I sidste nummer af Muskelkraft behandlede vi emnet "alternativ behandling" og opfordrede læserne til at henvende sig til redaktionen med egne erfaringer. Det har fået Dorthe Michelsen, Hammel, til at sætte sig ved skærmen og beskrive sine erfaringer fra et righoldigt udbud af behandlingsformer.

aftener og tålmodig venten, begyndte den at blive træls og var ikke længere spændende. Så jeg nægtede at bruge den igen, og den blev sat op på en hylde, hvor den vistnok står endnu. På trods af mine høje forventninger til den tror jeg ikke, at jeg blev særlig ked af, at den viste sig at være noget juks. Det var åbenbart ikke så vigtigt for mig at kunne løbe ligesom Snurre Snup.

Zoneterapi uden virkning

Nogle år senere kom jeg hos en zoneterapeut hver fredag. Det var meget hyggeligt, men det ophørte ligeledes, da der ikke var nogen virkning, og jeg desuden havde sjovere ting at bruge min fredag på.

Da jeg var omkring 13 år, var jeg til et foredrag med Hans Berntsen fra Aalborg, som ved Jesu hjælp helbreder syge folk. Bagefter bad han for mig, og jeg kunne pludselig hoppe lidt bedre end før. Næsten da, for om aftenen var det ligesom forsvundet igen, og jeg blev meget fortvivlet, nok fordi jeg i starten følte mig så overbevist, og så pludselig var det væk.

Positiv energi

Året efter var min mor og jeg på et kinesiologi-kursus på Sjælland i en hel påskeferie. Det var en meget spændende oplevelse; vi spiste vegetarmad og stod med lukkede øjne med hinanden i hånden i en rundkreds hver morgen og følte positiv energi.

Jeg var den yngste deltager, og da det foregik på et gammelt slot, hvor det efter sigende skulle spøge, var det nok mest det, der gjorde indtryk på mig.

Selve kinesiologien, som var noget med at massere mine benmuskler, føltes rimeligt virkningsfuldt, især fordi jeg troede på det, og fordi mine muskler nok også blev aktiveret. Det føltes nemmere at gå på trapper, men al den naturmedicin, vi købte, blev i længden dyr og samtidig mere besværlig end alverdens trapper!

Jeg var jo hårdet

Akupunktur var også noget af det, der skulle prøves, selv om jeg dengang syn-

tes, jeg havde set nok. Men da jeg efterhånden var hårdet, indvilgede jeg i projektet mod betaling for en kort periode.

Alt dette halv-okkulte tiltrækker mig besynderligt nok stadig meget, men da det hele jo mest foregår på et tanke/tro plan, er det ikke noget, jeg for eftertiden gider blande mit muskelsvind ind i.

For tre år siden var jeg igen til foredrag med Hans Berntsen. Han bad for mig, selv om det ikke havde nogen be-

tydning for mig, og lige før han gik, blev jeg nødt til at spørge, om han ikke troede, der var "en dybere mening med muskelsvind"? Han svarede, at han ikke troede, det var meningen, at nogen mennesker skulle være syge, selv om man da også kunne have et godt liv i kørestol.

Her erfarede jeg blot, at vi åbenbart må have et ret forskelligt syn på det at være syg!



Bedsteforældres første møde

Den 7. oktober holdt bedsteforældregruppen sit første møde i Kolding.

22 bedsteforældre mødte op for blandt andet at høre Else Danø, som er konsulent for bevægelses-handicappede og medlem af Kolding Byråd for SF, tale generelt om krise og sorg.

Helle Dahl Hansen, som er medlem af Forældregruppen Sydjylland II, og som sidder i arbejdsgruppen, fortalte hvad bedsteforældre kan gøre og være behjælpelige med, når børnebørn får muskelsvind. Desuden gav hun sit bud på, hvad man kan som brugergruppe i Muskelsvindfonden.

Planerne for næste år er:

- Endagskursus 23. marts i Kolding med oplæg over temaet sorg og krise.
- Weekendkursus 7.-8. september på Vingstedcentret for bedsteforældre og børnebørn med oplæg ved chef-læge Jes Rahbek og landsformand Evald Krøg.
- Julekomsammen 23. november. Her vil man gerne have en voksen muskelsvindler til at komme og fortælle.

Bedsteforældregruppen nedsatte en arbejdsgruppe på fem personer, og kontaktperson blev: Rita Jakobsen, Torsted Allé 58, 8700 Horsens, telf. 7564 1676.

Announce:

Duntøj sælges, størrelse 3 år. Due-blå bukser og jakke, samlet pris 1000 kr. Henvendelse telf. 8686 5433.

DSB Handicappede

Udgivet maj 95

Nemt med bus og tog

De otte jyske trafikelskaber samarbejder om de såkaldte E-busser. Det er ekspresbusser, som kommer hurtigt frem ved ikke at standse ret mange steder. På nogle af E-busruterne er der gode faciliteter for passagerer med barnevogne og kørestole. Busserne på ruterne har lift eller rampe. Men på nogle af ruterne skal man dagen før rejsen bestille lift eller rampe. Derfor er det nødvendigt at have køreplanen for E-busserne i hånden. Man kan kontakte et af de amtslige trafikelskaber for at få planen udleveret.

Lidt nemmere er det for handicappede at komme med toget. En brochure – "DSB Handicappede" – fortæller detaljeret om, hvordan man kommer med toget ved at gøre opmærksom på, om man har behov for hjælp til ind- og udstigning. Det gøres allerede ved bestilling af rejsen, så ramper og slidsker kan stå parat.

Generelt skal man så tidligt som muligt informere stationerne om sine behov for hjælp. Man kan få brochuren på de enkelte stationer.

Hverken regionaltoget eller InterCitytogene myldrer med pladser til kørestolsbrugere. Normalt er der kun én plads for hvert togsæt. DSB har vurderet, at behovet ikke er større.

DSB har tidligere i år oplyst i bladet PTU-Nyt, at man ikke har skabt ekstra pladser i IC3-togene, fordi DSB ikke regner med, at der er et stort behov blandt kørestolsbrugere.

"Bilen er jo et centralt element i deres transportform, mens tog står knapt så centralt," fortæller DSB.

Flere handicappede i job

To forskellige undersøgelser viser, at der kommer stadig flere handicappede på arbejdsmarkedet. Og at flere beholder deres job på trods af tiltagende handicaps.

Tre grupper af handicappede i job stiger: De, der får invaliditetsydelse, de, der arbejder under 50/50-ordningen, og endelig de, der benytter 1/3-ordningen.

Handicappede, der vælger at passe deres job på normale betingelser frem for at vælge førtidspension, kan af det offentlige få en såkaldt invaliditetsydelse på årligt ca. 21.000 kr. til de ekstraomkostninger, der er forbundet med at passe jobbet. Antallet af svært handicappede, der får denne ydelse, er steget fra 4.500 i 1973 til 6.300 i 1995.

Den anden undersøgelse viser store stigninger i antallet af "beskyttede enkeltpladser". Begrebet dækker dels over 50/50-stillinger, hvor arbejdsgiveren modtager et tilskud på 50 procent af mindstelønnen for at beskæftige en person, og 1/3-ordningen, hvor en førtidspensionist kan supplere pensionen med 1/3 af mindstelønnen på det pågældende fagområde.

Amtsrådsforeningen har regnet ud, at mens der i 1992 var 2.931 beskyttede enkeltpladser, var tallet steget med 73 procent til 5.077 bare to år efter.

1/3-stillingerne stiger langt hurtigere end 50/50-stillingerne. Hver gang der oprettes en 50/50-stilling, oprettes der to 1/3-stillinger.



C

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

LINAK actuator -sætter også fantasien i bevægelse



Actuatorer og løftesøjler.
Kræfter fra 200-7500 Newton,
12 og 24 volt. Styreenhed og
batteri til flere actuatorer.
Ergonomisk designet
håndbetjening.



**Bevægelses-
frihed med
Linak**

LINAK®



Lineær actuator

Opdag hvor let det er at lave nye
enkle og velfungerende
løsninger med lineære
bevægelser fra LINAK
actuatorer.

- Et robust værktøj
- Stærk elektromotor
- Vejrbestandig
- Mange størrelser
- Fjernbetjening



LINAK Danmark A/S

Priorsvej 44, Silkeborg, Tlf. 86 80 36 11, Fax. 86 82 90 51