

MUSKELKRAFT

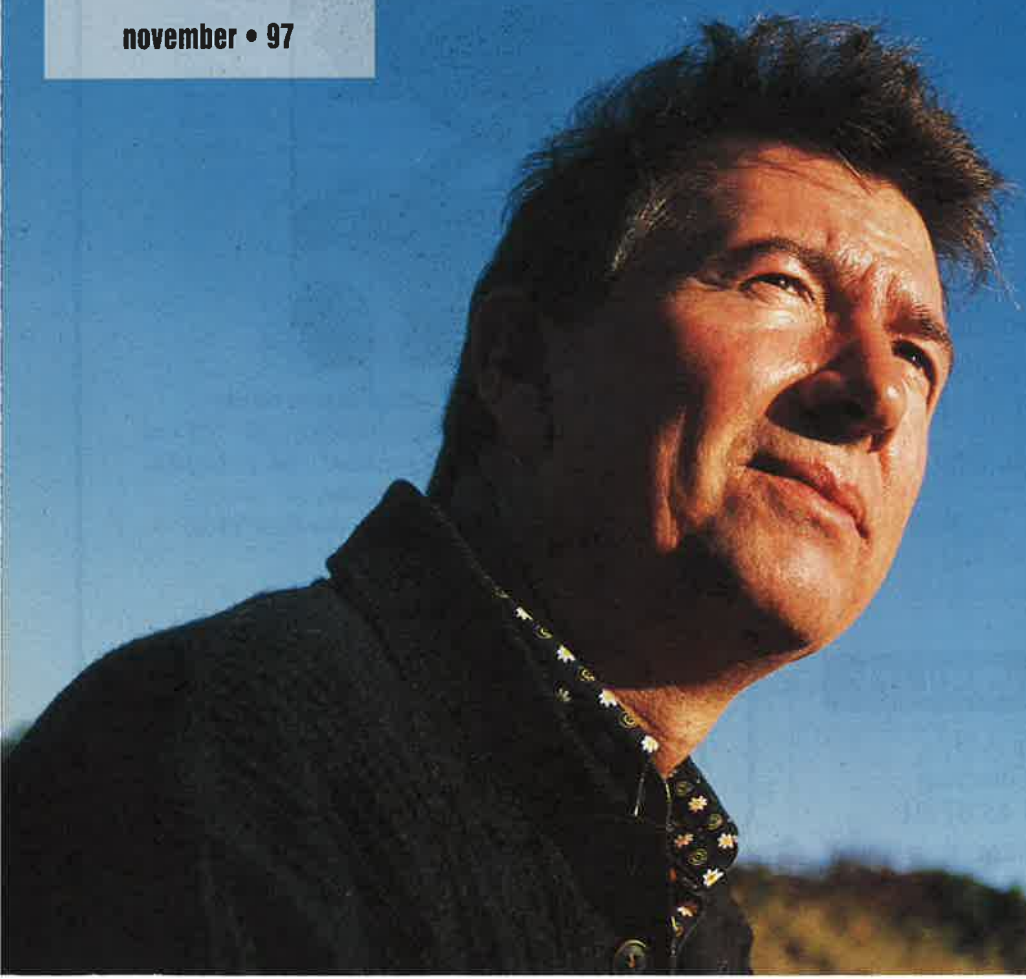
Er der mon bedre i Himlen?

Side 29-33



Muskelsvindfonden

november • 97





Muskelsvindfonden

MUSKELSVINDFONDEN

ISSN 0150-5524

25. årgang

REDAKTION:Jørgen Jeppesen [ansvh.]
Jane W. Schelde**OPLYSNINGSUDVALG:**Mette Bock
Marius Byriel
Michelle Charlton
Anita Gustafsson
Ivan Jakobsen
Jørgen Jeppesen
Evald Krog
Jørgen Lenger
Torben Madsen
Dorthe Michelsen
Annemarie Mikkelsen
Jes Rahbek
Jane W. Schelde**GRAFISK DESIGN:**

Smidstrup Grafisk Bureau

REPRO OG TRYK:

Rounborgs grafiske hus

OPLAG: 3.500**DEADLINE NÆSTE NUMMER:**

28.11.1997

ANNONCEEKSPEDITION:Stjærvej 13, 8660 Skanderborg
Tlf. 8695 0345**MUSKELSVINDFONDEN:**

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

SEKRETARIAT:Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf. 8948 2222
Telefax 8948 2212
e-mail: msfoplys@post1.tele.dk
Giro 901 1110**INSTITUT FOR MUSKELSVIND:**- behandling, rådgivning, udvikling
Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf. 8948 2222
Telefax 8948 2238Brøndby Møllevvej 2
2605 Brøndby
Tlf. 4343 4866Forsidefoto:
Michael Bo Rasmussen/Baghuset

5

FORBEDRINGER PÅ VEJ

Socialministeriet styrker hjælperordningen, og Sundhedsministeriet vil give tilskud til ALS-patienters sondemad. Væsentlige forbedringer er på vej, noterer Evald Krog med tilfredshed og glæder sig over ministeriernes lydhørhed og samarbejdsvilje.

7

ANNONCE: BØRNEJOURNALISTER TIL MUSKELKRAFT

8

EN SKOVLØBER PÅ FIRE HJUL

Med Lone Larsen på præcisionsorienteringsløb. Ny artikel i serien om idræt og muskelsvind.



FOTO: JENS TONNESCHIL

13

BRUGTE BRUGERE

Om tidens brugerånd.

14

FORSLAG OM BOLIGKLINIK

Siden 1991 har forslaget om en boligkonsulentordning ligget i dvale. Nu vil Institut for Muskelsvind tage sagen op igen, eventuelt som en opgave for MarselisborgCentret.

17

NOTITSER

IT-rekrutter. Sex-guide. Journalistkursus for handicappede.

18

NÅR DER ER DØMT HANDICAP

Skarp kritik af Justitsministeriets adoptionsudvalg fra lederen af Center for Ligebehandling af Handicappede.

23

VANDRINGER VED MUSHOLM II

29

MON DER ER BEDRE I HIMLEN END HER

Birger Bergmann Jeppesen har ALS og diskuterer, om han skal udskyde sin død ved hjælp af en respirator. Kronik og interview.

34

NYTTER DET AT TRÆNE VEJRTRÆKNINGSMUSKLERNE?

Spørgsmålet er uafklaret. Fysioterapeut Birgit Steffensen vurderer 12 års forskning.

39

NYTTIG MEN IRRITERENDE

Ny rejsehåndbog er fuld af gode råd, men vores anmelder tager afstand fra forfatterens hang til at gøre rejselivet til et "terapeutisk selvudviklingsprojekt".

41

KVINDESAMARBEJDE

Orientering om Foreningen Danske Kvinder med Handicap.

43

NOTITSER

45

MUSKELSVINDFONDENS INFORMATIONSMATERIALER

Forbedringer på vej

AF LANDSFORMAND EVALD KROG

FOTO: STEN LANGE / SLOW FOTO



Man skal være forsigtig med at tro på rygter, og man skal da slet ikke viderebringe dem. Men hvis de er velbegrundede og troværdige, kan man godt gøre en undtagelse.

Socialministeriet er for tiden ved at lægge sidste hånd på de nye vejledninger og bekendtgørelser, som skal træde i kraft den 1. juli, og jeg har hørt meget positive rygter.

Da jeg regner med, at jeg og mange andre med muskelsvind en dag fylder 67 år, bliver det et mere og mere påtrængende spørgsmål, hvad der vil ske med vores hjælperordning fra den dato. Hidtil har det nemlig været særdeles tvivlsomt, men nu lægges der op til, at man kan beholde sin hjælperordning. Det er et betydeligt fremskridt, for vi er flere og flere med muskelsvind, der lever længere og længere og har et større og større aktivitetsniveau.

I sommer havde vi en lille strid med Århus Kommune om retten til at tage hjælpere med til udlandet. Århus Kommune mente, at vi skulle efterlade dem ved grænsen; men nu præciserer Socialministeriet tilsyneladende, at man gerne må tage sine hjælpere med, når man skal til udlandet, i hvert fald på "kor-

tere" udlandsophold. Begrebet "korte" vil blive defineret ud fra et ligestillingssynspunkt, altså ud fra en vurdering af hvordan andre menneskers adfærd er. Og som noget nyt kan man fremover søge om at få hjælpernes rejseudgifter dækket.

Det bliver tilsyneladende også præciseret, at man som bruger af en hjælperordning selv er arbejdsgiver, og at man selv aftaler bl.a. arbejdstid med sine hjælpere. Det er jeg utroligt glad for, idet der har været rumsteret i kullissen med regler om en fast arbejdstid på 37 timer pr. uge, hvilket ville gøre enhver arbejdstilrettelæggelse umulig. Og i øvrigt føre til højere offentlige udgifter uden nogen som helst nytteværdi.

Jeg kan heller ikke være mig for at nævne, at fagforeningen måske nok er i overensstemmelse med det fåtal af hjælpere, der er medlem af den, men at de fleste hjælpere netop har valgt hjælperjobbet, fordi det giver en arbejdsrytme, der passer til deres øvrige gøremål, bl.a. i forhold til familie og fritid.

Kritik af hjælperordningen er i pressen også blevet garneret med historier om sexchikane, som da bestemt kan forekomme, for hvor er der ikke seksuelle over- eller undertoner, når mennesker mødes? Men gad vide hvordan man forestiller sig, at mere restriktive regler for arbejdstid kan hindre de få tilfælde af sexchikane, der forekommer? Det hænger bare ikke sammen.

Tak til Socialministeriet

Det ser altså ud til, at vi har afværget angrebene på de mest vitale dele af hjælperordningen. Når det er sagt, vil jeg gerne tilføje, at forbedringer af hjælpernes løn og arbejdsforhold bestemt er påtrængende. Derfor er Dansk

Handicap Forbund og Muskelsvindfonden i gang med at udarbejde nogle forslag til forbedringer, der tager udgangspunkt i, hvordan Verden faktisk ser ud. Det vil sige, at hjælperordningerne skal fungere, og at langt de fleste, som vælger hjælperjobbet, også har dette udgangspunkt.

Som rosinen i pølseenden vil jeg lige nævne, at Sundhedsministeriet sideløbende lægger op til en eller anden form for ordning med tilskud til de store udgifter til sondemad for mennesker med A.L.S. Det har vi arbejdet meget på i den seneste tid, og selv om det i skrivende stund ikke står klart, om ordningen lever 100 procent op til vore ønsker og forventninger, er det min erfaring, at det første skridt altid er det sværeste og det vigtigste. Dernæst kan vi altid justere og forbedre en ordning, hvis det viser sig nødvendigt.

Jeg vil gerne fremhæve, at den tillid, som Muskelsvindfonden var temmelig alene om at vise Socialministeriet, da man gik i gang med at justere reglerne, indtil videre har vist sig velbegrundet. Det er jeg godt tilpas med.

Det er klart, at vi altid kan ønske os mere, end vi får. Men det skal ikke hindre mig i foreløbig at komplimentere Socialministeriet for de forbedringer, som ifølge meget sikre rygter er undervejs. Og ikke mindst for den lydhørhed og den samarbejdsvilje, som Socialministeriet har udvist i hele forløbet. Den skaber et godt udgangspunkt for de videre justeringer af den sociale lovgivning. ■

En skovløber på fire hjul

AF STEEN BILLE
FOTOS: JENS TØNNESEN/CHILI

Lone Larsen elsker den uafhængighed, hun oplever ved at dyrke præcisionsorientering i de danske skove

Det er ikke hver dag, man ser en orienteringsløber bevæge sig gennem skoven på fire hjul. Men mange motionsløbere er stødt ind i hende, når hun bremser el-kørestolen op midt på skovstien for at kigge nærmere på de orange-hvide poster, som lyser op inde i buskadset.

Navnet er Lone Larsen, den ene af landets to muskelsvindlere, der dyrker præcisions-orienteringsløb for fysisk handicappede. 36 år og bidt af orienteringsløb på fjerde år.

"Jeg vil helst ikke være for afhængig af hjælpemidler, resultatet skal kun afhænge af det, jeg selv kan præstere, og

så er jeg et ivrigt konkurrencemenneske. Alle de krav opfylder præcisions-orienteringsløbet," begrundet hun sit valg af idrætsgren, der til forskel fra det gængse orienteringsløb foregår på stisystemet og ikke i krattet.

Ind imellem blændet af den skarpe efterårsol, der sender sine strålebundter gennem bladbanget, er Lone Larsen på træningstur i Risskov ved Århus. Kørestolen brummer afsted på de lange, lige skovstier, indtil hun med et kort vrid sender stolen ud i rabatten.

Stilheden i skoven fylder luften et øjeblik, indtil den brydes af de summende dæk, der

ruller en meter frem og en meter tilbage over de fugtige blade, mens Lone Larsen kniber øjnene sammen for at skelne de tre poster, der er sat op inde mellem træerne.

"Det må være A," konstaterer Lone Larsen efter at have konsulteret sit kompas og opgavekortet, inden hun atter ruller videre ad skovstien.

"Jeg har aldrig rigtigt dyrket idræt før. Jeg syntes altid, at tilbuddene har været lidt for tilpassede til handicappede, de har været for kedelige og har budt på for få udfordringer," siger Lone Larsen om tiden før, hun fandt orienteringssporten.



Selv om de orange-hvide poster lyser op i skovbrynet, kræves der skarpe øjne, orienteringssans og tålmodighed af en deltager i præcisions-orienteringsløb.

"Sådan var det indtil for fire år siden. Da hørte jeg første gang om orienteringsløb for handicappede på et kursus under Handi' Ka' Os," tilføjer hun om starten på det idrætsliv, der til dato har budt på tre landskampe, oplevelser i udlandet og et utal af skovture.

Hvor Lone Larsen tidligere ikke mente, at sport kunne tilbyde hende noget positivt, taler hun i dag begejstret om at overskride sine grænser, når hun står foran en stejl bakke, der bare skal overvindes for at nå frem til den næste post.

"Det er også vigtigt, at det er mig selv og ikke min hjælper, der finder vej under løbene, at det er mig, der tænker, vurderer kort og kompas samt i sidste ende vælger posterne ud," pointerer hun.

Med en finger følger hun den indtegnede rute på kortet, der ligger på et lille bord foran hende. Hele tiden kigger hun frem i skoven, ind til begge sider og ned på kortet for at finde den næste post.

"Der er den, rundt i svøget og ned af bakken," siger hun pludselig og beder hjælperen Laila Hesselund holde igen på ryglen, mens de kører lidt stejlt nedad.

Ganske rigtigt, der hænger de tre poster på række inde mellem træerne. Et hastigt kig på opgavekortet røber kun så meget, at den rigtige post står i en "Slugt/Oppe" og "S-V".

"Jeg skal lige have kompasset for at finde retningen," siger hun til hjælperen og be-

gynder derefter at diskutere post B og C's placeringer, inden hun tager sin beslutning.

"Pulsen kommer op og adrenalinet pumper rundt i kroppen, når terrænet er svært, og jeg står foran en sand prøvelse," indkredser Lone Larsen det, der gør hende vild med at køre præcisions-orienteringsløb.

Hun bruger også sin krop så meget, det er muligt, for at holde balancen i stolen på de ujævne og ofte bakkede skovstier.

"Jeg føler virkelig, at jeg får en god gang motion ud af at køre orienteringsløb i al slags vejr."

Side om side er Lone Larsen og hendes hjælper afslappede på vej hen ad stien mod parkeringspladsen, hvor de skal mødes med tre andre deltagere efter endt træningstur.

I næste øjeblik slentrer Laila Hesselund alene afsted gennem skoven. Lone Larsen er standset op, kørt ind til siden og holder stiller. Tavs.

"Sådan er det nogle gange, når jeg er afsted til et løb. Nogle gange er jeg ved at gå helt i stå, fordi skoven er så smuk med sit sollys, sit mos og sine skygger," fortæller hun kort efter en naturoplevelse, der også er et stærkt argument for idrætsgrenen.

"Når du kører orienteringsløb, får du mange skove og meget natur at se, som du ellers aldrig ville komme til at opleve fra din el-kørestol. Du møder måske også mennesker, du ellers aldrig ville møde," tilføjer hun.

Trods Lone Larsens mange positive erfaringer med præcisions-orientering, har sporten endnu ikke fået tag i ret mange kørestolsbrugere i Danmark. Hun gætter selv på en håndfuld aktive, mens en af ildsjælene bag orienteringsløbet for fysisk handicappede, Knud Vogelius fra Silkeborg, taler om en halv snes mennesker.

"Der er da nogle klare problemer i sporten," indrømmer Lone Larsen og nævner tre stopklodser for succes. Deltagerne bør spredt og skal køre langt for at være med i løbene. Alting foregår ved andres hjælp; kørsel, påklædning, hjælp til at klare bakkerne o.s.v. Det er en individuel sport, der ikke i sig selv lægger op til socialt samvær med andre.

Som formand for handicapudvalget i Dansk Orienterings Forbund giver Knud Vogelius Lone Larsen ret i hendes forbehold.

"Vi møder ofte det problem, at der kun møder en eller to deltagere op, når vi har lagt en bane ud til et løb. Når en orienteringsklub har prøvet det et par gange, gider klublederne ikke længere stille op. Vi kan ikke tilbyde orienteringsbaner, og så kan vi heller ikke længere tiltrække nye kørestolsbrugere til idrætten."

I Danmark er der maksimalt tale om 10 aktive, alle i Jylland, mens der i Sverige findes 125 meget aktive handicappede og godt 100 i Norge. Begge lande har til 6-10 års forspring i at arrangere disse løb, et faktum som



Opgaven er at finde den rette post, når Lone Larsen dyrker præcisions-orientering i skoven.

Knud Vogelius bruger til at holde fast i sin ildhu.

Orienteringsforbundet besluttede allerede i 1992 at fremme orienteringsidrætten for folk med fysiske handicap i forbundets egne klubber, der dog sjældent kan tilbyde handicappede lokaliteter.

"Vi kan ikke tilbyde den samme form for service med handicaplojter, nye redskaber o.s.v. som for eksempel basketball og sejlsads. Vi kan kun tilbyde dem en sti gennem skoven og en dejlig naturoplevelse," erkender Knud Vogelius.

Lone Larsen medgiver, at idrætten stadig er sårbar, og at der ofte er for få deltagere med i de hyppige trænings- og stævneløb.

"Det undrer mig, at så få handicappede, muskelsvindlere eller andre, begynder at dyrke præcisions-orienteringsløb. Idrætten giver dig jo mulighed for at dyrke idræt på lige fod med raske, en idræt hvor du i høj grad selv bestemmer successen, tempoet og graden af udfordring," konkluderer hun. ■

Det handler om at være tilgængelig

Amtskonsulenterne i idræt arbejder ihærdigt for at forbedre vilkårene for handicappede i idrætslivet

AF STEEN BILLE



Et kompas og et opgavekort er sammen med øjnene arbejdsredskabet, når Lone Larsen kører skoven tynd for at finde de orange-hvide poster sammen med hjælperen Laila Hessellund.

"Min vigtigste opgave som amtskonsulent er at være tilgængelig på kontoret, når folk henvender sig med deres spørgsmål om handicapidræt," siger Aase Hansen om sin rolle som amtskonsulent for Dansk Handicap Idræts-Forbund i Vejle Amt.

"Mange handicappede orker ikke at ringe op 10 gange uden at få kontakt med os. De bliver trætte og opgiver, noget vi må forsøge at hindre," tilføjer hun.

"Jeg skal være der, når der står tre mennesker og vil prøve kræfter med kørestolsdans. Jeg må tage ud for at snakke med dem, lytte til deres ideer og i øvrigt hjælpe dem med det organisatoriske. Med at skaffe lokaler, med PR og med tilskudsordninger. Jeg skubber kun til dem, hvis det er nødvendigt, og så trækker jeg mig ud af arbejdet, så snart det kører for dem."

Aase Hansen er en af i alt 15 amtskonsulenter, som DHIF har ansat til at

sørge for, at handicappede personer kan komme til at dyrke den idræt, de ønsker, i deres lokalområde.

"Det er et underligt spindelvævsagtigt job, hvor jeg skal have følelse ude overalt. Jeg hjælper enkeltpersoner, institutioner og DHIF-klubberne med administrative, praktiske og økonomiske spørgsmål. Jeg forsøger at hjælpe handicappede ind i idrætslivet, indbyder til kurser i handicapidræt for ledere, trænere og ansatte inden for social- og sundhedssektoren, osv," fortæller hun om sin mangesidede job.

En vigtig assistent

En del af arbejdet lader sig også kun udføre, fordi hun deler kontor med Claus Søgaard Jensen. Han er ansat på kontoret i en tredjedels-stilling i lighed med ni kolleger i andre amter.

Han er 32 år, har muskelsvind og arbejder i 12 timer om ugen på kontoret i Bredning uden for Vejle.

"Selv om jeg kom ind i jobbet ved en



Claus Søgaard Jensen og Aase Hansen har mange jern i ilden som amtskonsulenter i idræt med fast kontakt til foreninger, myndigheder, organisationer og enkeltpersoner.

tilfældighed, er handicapidrætten ikke kun mit arbejde. Indtil for et år siden gik jeg til skydning, nu spiller jeg kørestolsfodbold i Kolding, ligesom jeg tidligere har prøvet mig selv af i go cart, el-hockey og i en sejlbåd," siger han om sin faglige baggrund for at sidde på DHIF's kontor.

I modsætning til flere af kollegerne har Claus Søgaard intet imod at virke som kontorpasser. Andre steder har nogle af deltidskonsulenterne mere tid, underviser mere eller har en tættere kontakt til deres lokale foreninger.

"På kontoret i Vejle tager jeg telefonen, klarer administrative opgaver, ordner papirarbejde, osv. Men jeg savner egentlig ikke det opsøgende arbejde, som hører til Aases job, måske fordi jeg jævnligt kommer ud og underviser de studerende på Social- og Sundhedsskolen i handicapidræt," fortæller han.

"Jeg holder ofte foredrag om at være handicappet og om handicapidræt på

skoler, ungdomsskoler og lignende, ligesom jeg netop har lavet en folder om ridning for handicappede".

Ambulancehjælp

Som ansat af DHIF er hans vigtigste formål sammen med Aase Hansen at få aktiviteterne til at sprudle. At få så mange handicappede som muligt gjort aktive.

"En af handicapidrættens fornemste opgaver er at finde en fællesnævner for mennesker, som normalt intet har til fælles, og som derfor ikke ejer et fælles sprog," understreger Aase Hansen og peger på de positive erfaringer, hun har haft med at bringe for eksempel fysisk handicappede, spastikere og mongoler sammen via idrætten på DHIF's sommerlejr.

De to ansatte på Vejle-kontoret har konstant travlt med at holde kontakten mellem institutioner og foreninger varm. De forsøger at tilbyde nye aktiviteter, yder ambulancehjælp til

kriseramte foreninger, og de prøver at informere myndigheder, uddannelsesinstitutioner, lægelige faggrupper og idrætsverdenen om de perspektiver, der findes i handicapidrætten.

"Som idrætskonsulenter er det højeste, man kan opnå, at tingene fungerer," siger de begge.

Aase Hansen advarer dog mod risikoen for at tage hele ansvaret på konsulentens egen ryg i forsøget på at etablere idrætsaktiviteterne.

"Det er vigtigt, at vi ikke tager for meget af ansvaret på os selv, men at vi lader det sidde på de aktives egne skuldre. De må selv vise viljen til at leve og styre deres eget idrætsliv," slår hun fast. ■



FOTO: ANN MALINGEN

Brugte brugere

En utidig kommentar til tidens brugerånd

AF JØRGEN JEPPESEN

På mit skrivebord har længe ligget en stak rapporter og artikler, som jeg ikke ved, hvad jeg skal stille op med. "Læs" har jeg skrevet med rød pen på en lap øverst, bunken vokser støt, og der er noget i papirerne, som holder mig fra at puffe dem ud over kanten og ned i den grønne papirgenbrugskurv. Det er noget med ordet *bruger*. "Brugerens epoke", som der står der et sted i stakken, i en forskningsrapport fra institutionen DSI-Institut for Sundhedsvæsen.

Og her er to artikler fra Ugeskrift for Læger, som kredser om det samme med overskifterne "Fra patient til forbruger" og "Uddannelse til patient". Socialrådgiveren bringer "At møde klienten som menneske", der slutter med ordene: "Lad os invitere klienterne til sammen med os at mobilisere hinandens ressourcer, til sammen at skabe håb og ansvar."

I et temahæfte fra Center for Små Handicapgrupper skriver en psykolog: "Skal vi lytte til brugerne i stedet for at tolke brugernes perspektiv ud fra vores eget perspektiv, kommer vi altså

til at kigge på begrebet problem på en ny måde. Og vi kommer til at kigge på os selv på en ny måde. Brugerne udtrykker jo ofte, at problemet det er os."

Muskelsvindfonden og andre *bruger*-organisationer har vundet, tænker jeg i mit stille sind. I løbet af 25 år er det både lykkedes at forvandle de muskelsvindlidende patienter til brugerbevidste muskelsvindlere og at få hele det administrative og professionelle apparat til i den grad at udforske, analysere og lovprise brugeren.

Senest har hun også fået loven på sin side. I de nye sociallove, der næste sommer afløser bistandsloven fra 1976 – dengang ordet bruger knap var kommet i brug – er gennemsyret af *brugerånd*, også bogstaveligt.

En illusion?

Engang konstruerede man et helt andet sted det ideelle menneske, sovjetmennesket. En illusion, alle lod som om virkelig var til, og selv om sammenligningen er betænkelig, er det som om vi igen vil tale et nyt ideal, en ny mennesketype, frem. Mit første

spørgsmål er så: Hvem har mest brug for brugeren? Brugeren selv eller brugerbrugeren?

Det er en tanke værd, når Socialforskningsinstituttets store undersøgelse "Handicap og funktionshæmning i halvfemserne" fortæller, at Danmarks handicappede i det store og hele har opnået, hvad de ville, men alligevel ikke er tilfredse, for *sagsbehandlingen* er elendig. Der klages i den grad over ringe information, dårlig koordinering, manglende ekspertise, langsomhed og uvilje til at betale for, hvad man har ret til.

Hvordan hænger det sammen? Her i "brugerens epoke", hvor alle vil takkes den hellige, almindelige bruger, ser det ud, som om afstanden mellem ideal og virkelighed vokser.

Jeg kommer til at tænke på dengang LO-formanden Thomas Nielsen sagde, at fagbevægelsen havde sejret ad helvede til. Han mente vistnok, at arbejderne i Danmark havde fået, hvad de ville; de havde bare ikke fået det godt.

Har brugerne i Danmark også sejret ad helvede til?

Forslag om boligklinik tages op igen

Institut for Muskelsvind vil følge op på boligrapporten fra 1991, der dokumenterede problemerne omkring boligændringssager hos familier med et barn med muskelsvind

AF JANE W. SCHELDE

En håndbog og en boligkonsulentordning. Sådan lød to konkrete ønsker, som ergoterapeut Nina Bindslev fremsatte i 1991 på baggrund af et stort boligprojekt, hun netop havde gennemført for Muskelsvindfondens Udviklingscenter. I projektet havde hun undersøgt boligændringssager i 44 familier med et barn med Duchennes muskeldystrofi, og her blev det dokumenteret, at sagerne voldte mange problemer, de var komplicerede, svære at overskue for såvel familier som kommuner, og der manglede rådgivning og vejledning på området. En løsning var derfor at omsætte de to forslag til handling, mente Nina Bindslev, og Muskelsvindfonden var enig.

Men her ved udgangen af 1997 er ingen af forslagene blevet realiseret, og problemstillingen ved de store boligændringssager er stadig den samme.

Ergoterapeut Ann-Lisbeth Højberg, Institut for Muskelsvind, der har boligsager som sit primære arbejdsområde, er enig i behovet.

"Der er ingen tvivl om, at der stadig er behov for at gøre noget på området, men det er et spørgsmål om ressourcer. Hvis vi f.eks. skulle opprioritere opgaven med at oprette en boligkonsulentordning, ville vi være nødt til at nedprioritere andre af vores opgaver," siger hun.

Ifølge Ann-Lisbeth Højberg er boligændringssagerne så vanskelige og tidskrævende, fordi de er komplekse og

involverer mange personer og instanser. Sagerne kræver meget arbejde og er derfor en stor belastning for både familien og kommunens sagsbehandlere, terapeuter og teknikere. Samtidig er en boligændring dyr, uanset om det drejer sig om en ombygning, tilbygning eller nybyggeri, og det betyder, at sagerne ikke kan afgøres af terapeuten eller teknikeren, men skal behandles i de politiske udvalg i kommunen.

En anden problemstilling er ifølge Ann-Lisbeth Højberg, at boligændringssagerne er forholdsvis sjældne. Mange kommuner har derfor ikke nogen erfaring at trække på, især når det gælder selve sagsforløbet. I mange tilfælde mangler der også en koordinator, som kan holde sammen på alle elementerne, og som hele tiden har overblikket.

"Min rolle i boligsagerne er ikke en erstatning for den boligkonsulentordning, der blev foreslået i 1991. Det er mere en lappeløsning, fordi der ikke findes andre steder for familier og kommuner at gå hen og få rådgivning," siger Ann-Lisbeth Højberg, der pointerer, at hun ikke kun er familiernes rådgiver. Målet med rådgivningen er at sikre, at familierne får den behandling og de hjælpemidler, de har behov for inden for de rammer, lovgivningen sætter. Derfor gælder rådgivningen både kommuner og familier.

Ikke en opgave for Muskelsvindfonden
Jes Rahbek, chefølge for Institut for

Muskelsvind, kalder også instituttets boligrådgivning for en lappeløsning, som ikke er holdbar i længden. Men han mener ikke, at det er Muskelsvindfondens og instituttets opgave at oprette en boligkonsulentordning eller en boligklinik, som han foretrækker at kalde det.

"Vi har været med til at dokumentere problemerne og beskrive nogle metoder til at løse dem, så er det andre, der må tage over," mener han.

Jes Rahbek indrømmer, at Muskelsvindfonden ikke har skubbet særligt meget på politisk for at få realiseret forslagene fra 1991 og begrunder det med manglende ressourcer, men han vil gerne være med til at tage forslagene frem igen.

"Det, der er brug for nu, er ikke endnu et projekt, der påpeger de samme mangler. Der er tale om en konkret opgave med at etablere en boligklinik," siger Jes Rahbek, der nævner MarselisborgCentret i Århus som en oplagt og aktuel mulighed.

MarselisborgCentret er et samarbejde mellem seks offentlige og private institutioner: Fra Århus Amt er det Hjælpemiddelcentralen, Revalideringsklinikken og Geriatrik afdeling, fra det private er det den selvejende institution Hjælpemiddelinstitutet og patientforeningerne Giftforeningen og Muskelsvindfonden.

Jes Rahbek forestiller sig, at en boligklinik i MarselisborgCenter-regi skal stå for den generelle rådgivning i de

store boligændringssager, mens handicaporganisationer skal inddrages, når det drejer sig om specialrådgivning om det enkelte handicap. Den ekspertise vil stadig ligge hos hver enkelt handicaporganisation, mener han.

Etableringen af en boligklinik vil dog næppe blive en realitet i 1998. Ønsket indgår ikke i de eksisterende arbejdsplaner for MarselisborgCentret for 1998, og desuden skal der søges eksternt finansiering for at få projektet realiseret. Men forarbejdet kan ifølge Jes Rahbek godt gå igang, hvis de andre samarbejdspartnere i MarselisborgCentret bakker op om idéen.

God idé med håndbog

Til gengæld behøver udarbejdelsen af en håndbog om boligændringer ikke hænge sammen med boligklinikken. Ifølge Ann-Lisbeth Højberg kan bogen produceres som et selvstændigt projekt, hvor der bliver bygget videre på den boligrapport, der blev udgivet i 1991 i forlængelse af boligprojektet.

"Efterhånden findes der en del materialer om byggekrav, indretning og rumstørrelser, men der mangler en håndbog om sagsforløbet generelt. Den ville være nyttig," mener hun og lægger op til, at spørgsmålet om at få udarbejdet håndbogen tages op i Institut for Muskelsvind i begyndelsen af 1998. Institutet har dog ikke ressourcer til selv at stå for bogen, men man vil gerne være initiativtager og sørge for, at andre påtager sig opgaven. ■

Rådgiver kommuner og brugere

Hjælpemiddelcentralen i Vestsjællands Amt har gode erfaringer med at rådgive i boligændringssager

AF JANE W. SCHELDE

På Hjælpemiddelcentralen i Vestsjællands Amt har man gennem de sidste par år arbejdet målrettet med boligændringer. Man har arrangeret kurser for terapeuter og sagsbehandlere i amtets kommuner og har blandt andet fokuseret på omfattende boligændringer, lovgivning og sagsbehandling. Hjælpemiddelcentralen har efterhånden opnået en ekspertise til at rådgive og vejlede både brugere og kommuner og bliver også brugt som konsulenter i større sager. Officielt kaldes det ikke en boligkonsulentordning, men i praksis fungerer det sådan.

Bag indsatsen på boligområdet står lederen af hjælpemiddelcentralen, ergoterapeut Nina Bindslev, som stod bag boligprojektet i Muskelsvindfondens Udviklingscenter i 1991, og som siden har arbejdet videre med boligændringssager primært i Vestsjællands Amt.

Ifølge Nina Bindslev er der sket en udvikling i boligændringssagerne siden 1991. Udviklingen er gået i retning af, at niveauet for rumstørrelser og indretning af boligen m.m. er blevet højere, og at der derfor ikke i samme grad som tidligere skal diskuteres kvadratmeter. Problemerne i dag drejer sig primært om sagsforløbet, som er svære for kommunen at overskue, fordi boligændringssager ofte er både omfattende og komplicerede. Derfor er det også her, der skal sættes ind, mener Nina Bindslev, som har positive erfaringer fra sin procesrådgivning over for kommuner i Vestsjællands Amt.

I praksis betyder det, at før en større boligændringssag går igang i amtet, holder kommunens terapeut et formøde med hjælpemiddelcentralens konsulent. På mødet udstikkes pejlepunkter og skabes et overblik over den kommende proces for at "klæde kommunen på, før sagen starter", som Nina Bindslev kalder det.

Når sagen går igang, inddrages konsulenten igen i de første møder mel-

lem familien og kommunen, hvor familiens behov og målet med boligændringen bliver analyseret og beskrevet, uden at man peger på konkrete løsninger. Møderne resulterer i en rapport, der indeholder en beskrivelse af funktionskrav, lovgivning, tidsplan og økonomi. Rapporten fungerer derefter som en slags byggeprogram for arkitekten.

En naturlig opgave

Erfaringerne fra Vestsjællands Amt kan ifølge Nina Bindslev overføres til andre hjælpemiddelcentraler og bør også blive det.

"Hjælpemidler og boligændringer er et naturligt arbejdsområde for hjælpemiddelcentralerne, og derfor vil det være oplagt at opbygge en konsulent-tjeneste sammensat af et tværfagligt team i hjælpemiddelcentralernes regi," mener hun. En model, der i princippet ligner den, som chefølge Jes Rahbek, Institut for Muskelsvind, argumenterer for, når han foreslår en boligklinik oprettet i MarselisborgCentrets regi (se artiklen foregående side).

Hjælpemiddelcentralerne har også den fordel i forhold til patientforeninger, at de kender kommunerne indefra, og derfor lettere kan rådgive og tilpasse deres rådgivning til de forhold, der gælder i den enkelte kommune.

Som et nyttigt redskab for kommunerne, mener Nina Bindslev, at der også bør udarbejdes en håndbog i sagsgangen. I forbindelse med boligprojektet i Muskelsvindfonden var hun med til at udarbejde en boligrapport "Om at bo med et barn med muskelsvind", som siden er blevet brugt som en slags håndbog. Men rapporten dækker ikke det nuværende behov, mener hun.

"Det, der er brug for, er at få beskrevet en god praksis i den slags sager og bringe eksempler på problemstillinger og løsninger," siger Nina Bindslev, som gerne selv vil medvirke til at skrive håndbogen. ■

IT-rekrutter

Otte arbejdsløse fysisk handicappede, der har en videregående uddannelse, får gennem en målrettet uddannelse chancen for at kvalificere sig til fast arbejde på normale løn- og ansættelsesvilkår i edb-virksomheden DanaData A/S.

Der er tale om et pilotprojekt under navnet *Rekruttering 2000*, som NetJob (en IT-uddannelse under Hjælpemiddelinstitutet) og DanaData har tilrettelagt. Edb-virksomheden er gået ind i projektet, fordi den mangler kvalificeret arbejdskraft, og fordi den har et socialpolitisk mål om, at fem procent af dens ansatte i år 2000 skal være fysisk handicappede.

Uddannelsen, der begynder i februar 1998, består af 10 måneder på skolebænken efterfulgt af tre måneders indslusning på arbejdspladsen. Ansøgningsfristen er 19. december.

Yderligere oplysninger hos projektleder Michael Bo Nielsen, 86 75 36 66.

Solgul drøm

Endnu en af Evald Krogs drømme gik i opfyldelse, da hans gamle ven Frits Eriksen lagde vejen forbi Ajstrup og inviterede ham på alt andet end en stille søndagskøretur i sin nyerhvervede, solgule Lotus TR3.

"Det larmer helt vildt, og det er flot," beretter Evald Krog, som til lejligheden bar forskriftsmæssig hat, briller og ørepropper.

Journalistkursus for handicappede

12 fysisk handicappede får næste år mulighed for at lære at arbejde som journalist og formidler. Målet er, at kursisterne skal kvalificere sig til ansættelse på særlige vilkår eller videreuddanne sig inden for journalistik.

Det er Handicapidrættens Videnscenter og Daghøjskolen for Bevægehandicappede, der står bag kurset, som løber fra 16. februar til 10. juli 1998. Undervisningen, der omfatter emner som den journalistiske historie, målgrupper, at skrive, den redaktionelle proces, med videre, er delt i fire ugers internatkursus på Søsportscentret i Hou, tre uger på Daghøjskolen for Bevægehandicappede i Århus, fem ugers praktik på et blad eller i en organisation samt 12 ugers distanceundervisning via Internet.

Kurset er gratis, og deltagerne får stillet bærbare computere til rådighed. Transportudgifter skal man dog selv betale.

Skriftlig ansøgning skal være hos Handicapidrættens Videnscenter senest 19. januar. Forinden afholdes der informationsmøder i Nørresundby (12.1.), Viborg (12.1.) og Århus (13.1.). Flere oplysninger, herunder krav til interesserede ansøgere, kan fås hos journalist Stig Petersen 86 12 40 33, jobkonsulent Inge Sørensen og centerleder Kristian Jensen 46 34 00 00.



Guide til seksuelle hjælpemidler

Hjælpemiddelcentralen i Nordjyllands Amt har produceret en CD-Rom om seksuelle hjælpemidler med titlen *CD Selv! – og gør noget ved det*.

Guiden er tilrettelagt af seksualvejlederne Rudy Dahl og Anne Haven, som i en pressemeddelelse skriver, at "postordrekatalogerne har selvfølgelig nogle malende beskrivelser af de forskellige hjælpemidlers fortræffeligheder, men disse spiller mere på seksuelle fantasier og lyster end på en egentlig "varedeklaration". Og det er varedeklaration, man har brug for – til lige med et overblik over de mange muligheder, der findes."

CD-Rom'en koster 68 kr. (excl. porto og ekspedition) og bestilles hos Hjælpemiddelcentralen, 96 30 30 30.



Når der dømt handicap

Adoptionsudvalget skuffer på handicapområdet

AF MOGENS WIEDERHOLT

Justitsministeriets adoptionsudvalg har afgivet en betænkning om ændringer i reglerne for adoption. En betænkning, der sidestiller handicap med sygdom og derved når frem til, at det vil belaste et adoptivbarn unødigt at vokse op med en handicappet far eller mor.

Lederen af Center for Ligebehandling af Handicappede, Mogens Wiederholt, kritiserer i denne artikel adoptionsudvalgets tankegang. Han mener, at den bygger på en snæver og forældet lægelig vurdering, som helt overser de senere årtiers kvalitative ændring i handicappedes levevilkår.

Det er svært, for ikke at sige noget nær umuligt, for fysisk handicappede at blive godkendt som adoptivforældre. Det gælder ikke alene for personer med progredierende lidelser, dvs. personer med lidelser som over tid fører til sværere og sværere handicap og evt. risiko for tidlig død. Men det gælder, som alt overvejende hovedregel, også personer med stationære fysiske handicap som bl.a. blindhed, døvhed og stationære bevægelseshandicap – f.eks. lammelser efter ulykker.

Sådan har det i praksis været siden den såkaldte Betænkning III om godkendelse af adoptivforældre fra 1976, hvor bl.a. de generelle helbreds- og retningslinier for godkendelse af adoptivforældre blev fastlagt.

Det er altså mere end 20 år siden, disse retningslinier blev skrevet. Der er løbet meget vand i stranden siden da. Handicappede lever generelt under væsentligt anderledes og mere almindelige livsvilkår, end tilfældet var i

1976. Blot for at hjælpe erindringen på vej, så var 1976 samme år, som bistandsloven trådte i kraft; fire år før den store handicapreform, hvor særfor sorgen blev udlagt; og mere end to årtier før folketingsbeslutningen om ligestilling mellem handicappede og ikke-handicappede.

Det kan derfor ikke undre, at det handicap-billede, forfatterne til Betænkning III havde på nethinden og dermed deres vurdering af handicappedes forældreevne, var anderledes end det, der må være virkeligheden i dag.

Vi var derfor mange, der havde håbet og forventet, at Justitsministeriets adoptionsudvalg ville foreslå en modernisering af reglerne for handicappedes godkendelse som adoptivforældre. Men det skete ikke. Flertallet i udvalget finder, at de generelle retningslinier fra Betænkning III, med de korrektioner der har fundet sted undervejs, "fortsat bør være gældende for samrådenes vurdering af ansøgere, der

lider af fysiske eller psykiske sygdomme." (Betænkning nr. 1338, s. 76). I realiteten betyder det, at handicappede er stillet præcis som i 1976.

Grundlæggende fejlslutning

Når Ligebehandlingscentret interesserer sig for handicappedes muligheder som adoptivforældre, sker det ud fra den opfattelse, at den gældende praksis på adoptionsområdet ikke lever op til kravet om ligestilling. Men det skal understreges, at det bestemt ikke er nogen enkel sag at tale om ligestilling af handicappede i forhold til adoption.

Hverken handicappede eller ikke-handicappede har krav på at blive godkendt som adoptanter. Alle kan nægtes godkendelse, hvis myndighederne finder, at en eventuel adoption ikke er til glæde for barnet. Det er alene hensynet til barnets tarv, der skal afgøre godkendelse eller afslag. Dermed kan alle i princippet "diskrimineres", og sådan må det naturligvis være, når samfundet

går ind og påtager sig en rolle og et ansvar i formidlingen af fødte børn.

Grundlaget for Centrets påpegning af, at der alligevel er tale om et ligebehandlingsproblem, er således ikke en parallellisering mellem handicappede og ikke-handicappede. Grundlaget er derimod den manglende analyse af handicappedes livsvilkår, som fører til den generelle holdning, at det stort set aldrig kan være til gunst for barnet at blive bortadopteret til en familie, hvor den ene eller begge forældre er handicappede. Den holdning cementerer adoptionsudvalgets betænkning efter Centrets opfattelse.

Adoptionsudvalget gør sig skyldig i en grundlæggende fejlslutning, som fører til, at de reelle problemstillinger for så vidt angår personer med helt stationære handicap ikke bliver belyst i betænkningen.

Udvalget diskuterer således på intet tidspunkt i betænkningen, hvorvidt det er rimeligt, at handicap udelukkende

behandles som et helbredsproblem. I udvalgets univers er handicap og sygdom det samme. Dette til trods for, at det i stort set enhver anden sammenhæng for længst er erkendt, at et handicap ikke er en sygdom. Den erkendelse hører faktisk til et af 1970'ernes store handicap-politiske erkendelses-skred.

Fiksering på sygdom

At et handicap ikke er identisk med sygdom, ændrer naturligvis ikke ved, at visse former for handicap er så snævert forbundet med sygdom og sygdomsforløb, der fører til f.eks. høj overdødelighed eller stor risiko for tidlig død, at det i sig selv kan begrunde afslag på godkendelse som adoptant. På samme måde kan en blind selvfølgelig have lungekræft eller en døv lide af en uhelbredelig hjertesygdom, som vil føre til afslag.

Men adoptionsudvalgets snævre fiksering på handicap som sygdom, for-



TEGNING: NILS POULSEN



hindrer udvalget i at gå seriøst og grundigt ind i en diskussion om grænsen mellem sygdom og handicap – en diskussion der ville give et mere nuanceret syn på den gruppe handicappede, som har et helt stationært handicap.

Fraværet af denne principielle diskussion forhindrer samtidig en grundig vurdering af den udvikling der – siden 1976 – er sket inden for bl.a. hjælpemiddelområdet og andre kompensations- og støtteforanstaltninger. Denne udvikling har i væsentlig grad påvirket og forandret handicappedes generelle livsvilkår, og en sådan vurdering ville være af stor betydning for den fremtidige praksis i de enkelte adoptionsråd.

Det er slående, at udvalget, når det gælder homoseksuelles adgang til stedbarns adoption konstaterer, at det "rejser en række spørgsmål af mere principiel karakter. Overvejelserne herom lader sig vanskeligt adskille fra mere generelle drøftelser af de homoseksuelles livsvilkår og retsstilling samt af, om registreret partnerskab kan være rammen for børn på samme måde som et ægteskab." (Betænkning 1338, s. 95).

Det havde været både klædeligt og klogt, om udvalget havde indtaget en tilsvarende ydmyg holdning i vurderingen af handicappedes livsvilkår. Men det gør udvalget ikke, fordi det har adgang til den lægelige ekspertise, som man kritikløst mener er relevant, når det gælder handicap.

"Sagkyndige" udsagn

At udvalgets sygdomstænkning ikke holder i forhold til de stationære han-

dicap, demonstreres for så vidt ganske tydeligt af netop den lægelige redegørelse, som udvalget har indhentet fra en særligt sagkyndig i intern medicin. Og som flertallet i udvalget henholder sig til omkring godkendelse af handicappede adoptionsansøgere.

Det er meget vanskeligt at se, hvilke lægelige kompetencer der gør følgende generelle udsagn særligt sagkyndige:

"Et sværere fysisk handicap som lammelse/spasticitet eller invaliderende ledlidelse vil udelukke den pågældende fra almindeligt udendørs samvær med barnet og dermed tage del i barnets væsentligste legeaktiviteter. Der vil også blive stillet krav til barnet om praktisk hjælp til den syge. Dette kan i en almindelig biologisk familie indebære visse positive elementer, men for et adoptivbarn vil det opleves negativt og belastende. Den handicappedes muligheder for almindelig pasning af barnet med spisning, vask, af- og påklædning m.m. vil være markant nedsat eller ophævet." (Betænkning 1338, bilag 4, s. 6).

Senere hedder det:

"Er der tale om sansehandicap i sværere grad som blindhed eller døvhed, vil det præge familielivet og i betydende grad nedsætte den handicappedes mulighed for at kommunikere med barnet, følge og præge dets udvikling. Barnet vil også blive pålagt byrder som hjælper." (Samme sted, s. 7).

Centret anerkender naturligvis de lægelige vurderinger, som redegørelsen indeholder. Dvs. vurderingen af konkrete sygdomme, prognoser for bestemte sygdomme, overdødelighedsprocenter m.v. herunder også deres

relevans for vurderingen af adoptionsansøgeren. Men notatet går langt videre end lægevidenskabelige vurderinger.

De citerede udsagn demonstrerer meget præcist, at der er meget lidt at sige om adoption og stationære handicap ud fra en lægevidenskabelig betragtning. Derfor ender redegørelsen om "den legemelige helbredstilstand" med en række helt generelle udtalelser – ikke om medicinske forhold, men om handicappedes forældreevne i al almindelighed. Det er ikke en rimelig måde at behandle problemstillingen på.

Politikernes handicapsyn?

Havde udvalget ønsket oplysninger om handicappedes livsvilkår, om et handicaps påvirkning af familielivet og handicappedes forældreevne, så burde udvalget søge disse oplysninger hos faggrupper, der har den type analyser som speciale. Har det ikke været muligt, inden for de rammer udvalget har haft, at fremskaffe disse analyser, så burde man erkende dette og – som tilfældet er i afsnittet om homoseksuelles adgang til adoption – lade problemstillingen stå åben.

Men det gør man ikke. Udvalgets flertal lader som om problemet er løst med den lægelige vurdering, mens udviklingspsykologiske, pædagogiske, sociale og andre relevante faktorer i en samlet vurdering af forældreevnen udelades, når der først er dømt handicap.

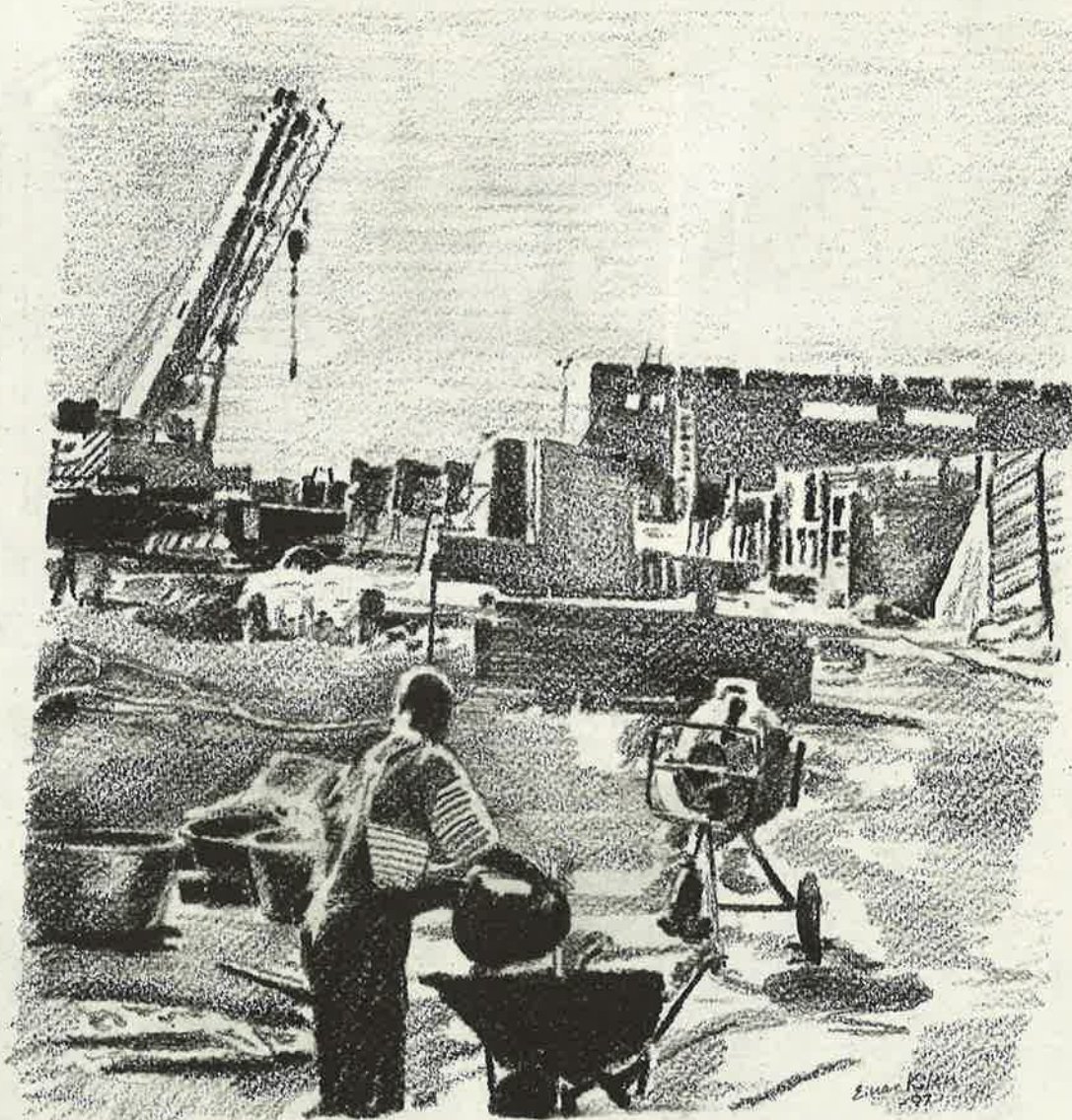
Vi må håbe, at justitsministeren og folketingets medlemmer vil anlægge et mere nuanceret og moderne handicapsyn, når betænkningen skal behandles politisk. ■

Vandringer ved Musholm II

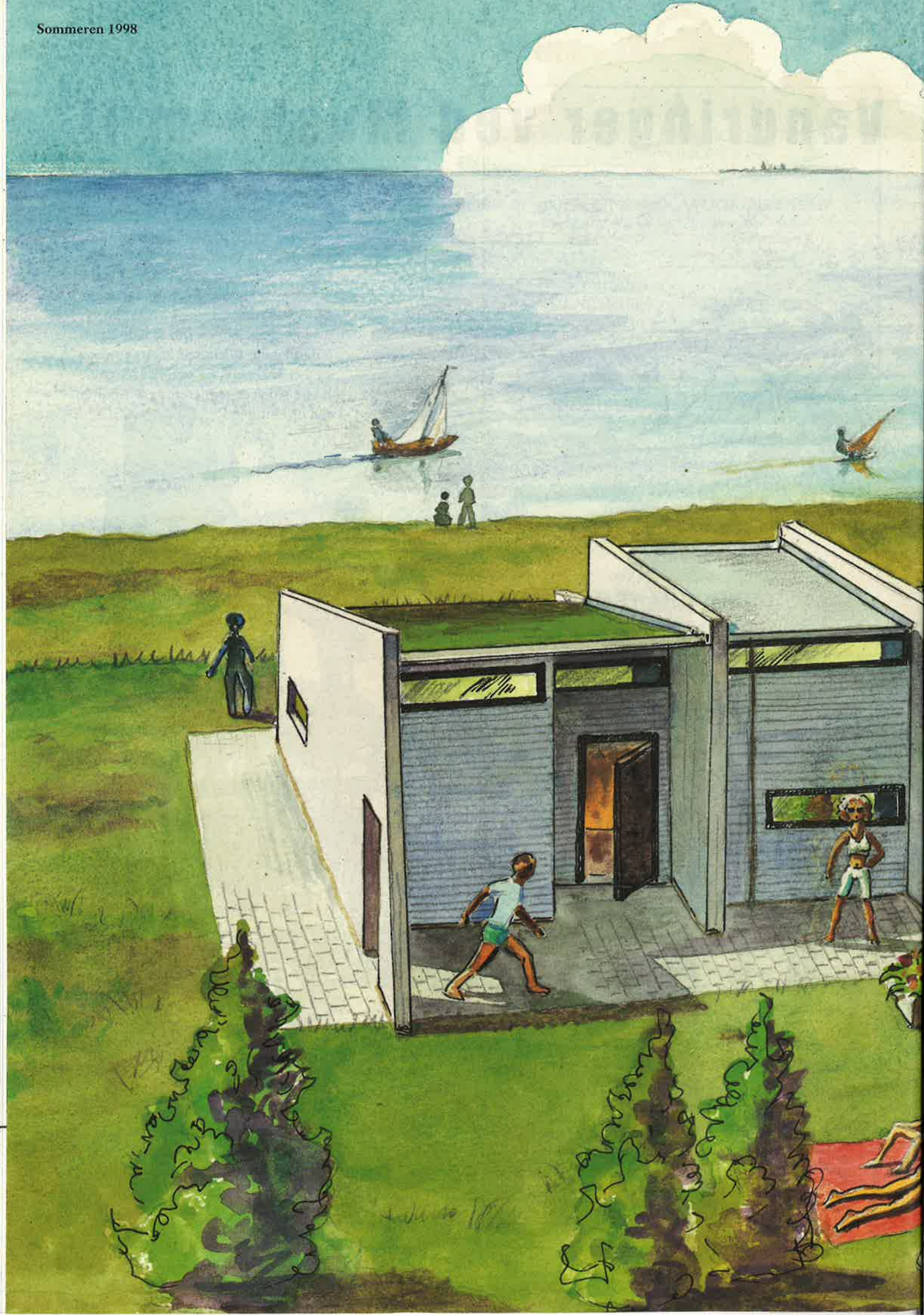


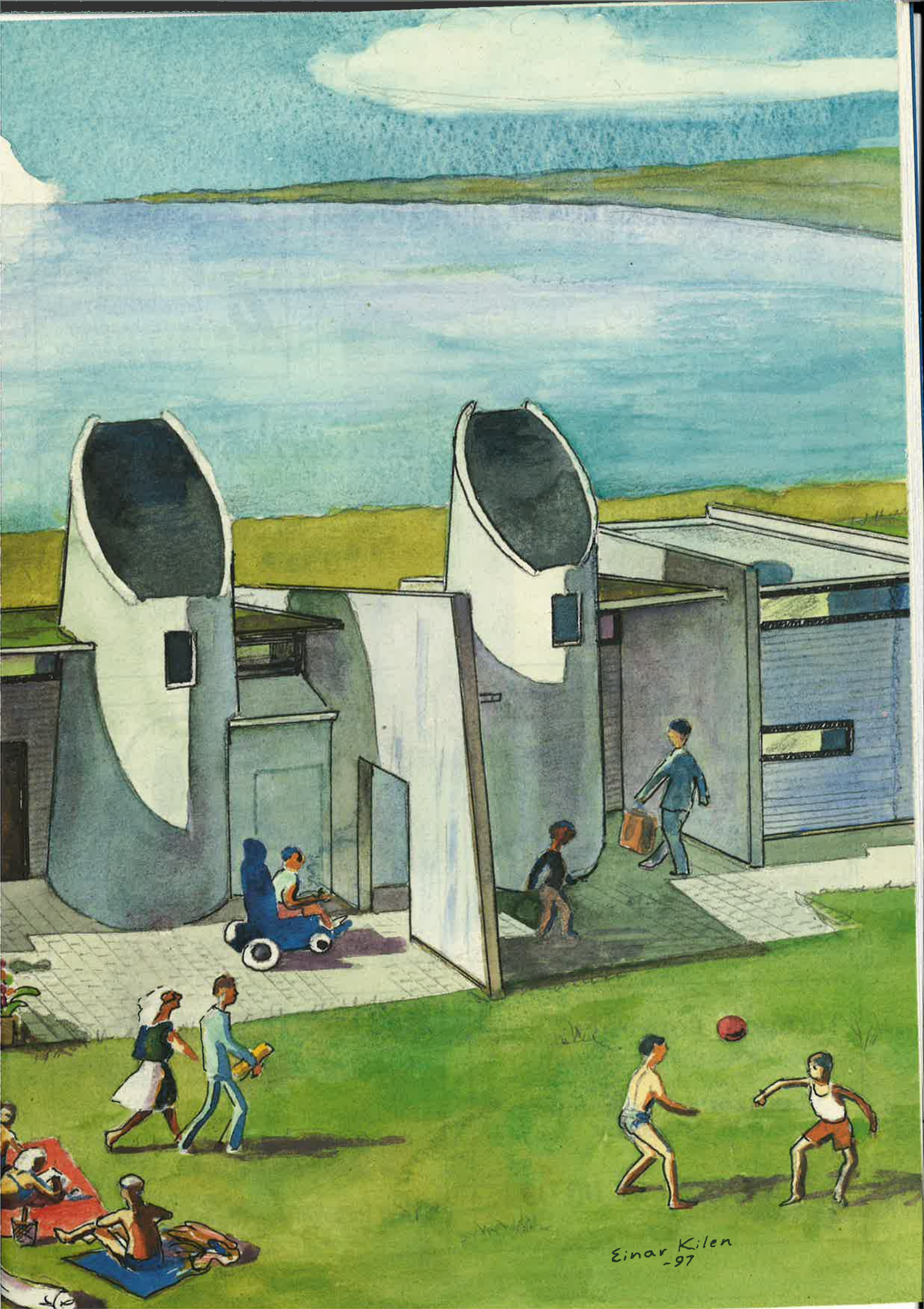
1996

For et år siden gik grafiker Einar Kilen, der også er far til en dreng med muskelsvind, tur i terrænet ved Musholm Bugt og videregav sine indtryk i nogle tegninger i Muskelkraft under overskriften Vandringer ved Musholm. Vi lovede dengang læserne at lade Einar Kilen vende tilbage på samme tid og sted et år senere, og som det ses på de næste sider er tegneren også vandret ind i fremtiden.



1997





Einar Kilen
-97

Mon der er bedre i Himlen end her?

AF BIRGER BERGMANN JEPPESEN
FOTOS: MICHAEL BO RASMUSSEN/BAGHUSET.

Birger Bergmann Jeppesen: "Der kunne også være en mening med, at jeg på trods af den form for tilværelse, der ligger forude som handicappet respiratorbruger, alligevel ville vælge den."

Vorherre har brug for mig i Himlen! Lyder det som rablende galimatias? Ikke desto mindre er det sandt. Oven i købet har han brug for mig temmeligt snart. Jeg ved dette, fordi Vorherre har sendt mig en invitation, jeg ikke kan afslå. For at understrege invitationens uopsættelighed har han vedlagt en billet. På billetten står Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS), en uhelbredelig sygdom, som gradvis medfører omfattende lammelser, idet de motoriske neuroner af ukendte årsager ophører med at fungere. Med andre ord rammes alle bevægelser: Brug af arme og ben, oftest mistes evnen til at tale og spise og sluttelig opfører vejrtrækningsmuskulaturen med sit arbejde. Forløbet varer typisk to-fire år. Kun én ud af ti lever så længe som ti år. En barsk sygdom, som kun få stifter bekendtskab med. Hvert år er der nye ALS tilfælde svarende cirka til antallet af nye tipsmillionærer. ALS er ingen moderne civilisationssygdom, idet den er beskrevet første gang i forrige århundrede og er jævnt fordelt over hele kloden, hvor den har samme ubønhørlige virkning. ALS påvirker ikke de indre organer, sanser, tænkning eller opfattelsesevne, der er ingen smerter, og man føler sig egentlig ikke syg.

Det var et rædselsfuldt chok at få diagnosen. På det tidspunkt haltede jeg jo blot en smule og drømte ikke om, at

noget så alvorligt kunne være på færde. Det skræmmende var ikke så meget udsigten til at dø før min naturlige tid. Døden havde jeg allerede længe haft et afklaret og frygtløst forhold til. Men jeg ville ikke være handicappet. Sårbarheden ved at være hjælpeløs, tabet af roller og social værdi var gyselig. De første dage gik det nok ikke helt op for mig, hvad der havde ramt mig. Det gjorde det imidlertid med fuld styrke søndagen efter, hvor avisen tilfældigvis i en stillingsannonce bragte, hvad man kan kalde den korte definition på ALS: "En neuromuskulær sygdom, som er stadig fremadskridende, med svind af de fleste af kroppens muskler som hovedsymptom. Der findes ingen helbredelse af sygdommen, hvorimod der med korrekt og tidlig behandling af følgetilstanden kan opnås en betydelig forbedring af et meget kort og svært sygdomsforløb samt en værdig død". Da dette perspektiv i løbet af et par uger virkelig havde bundfældet sig, kunne det kun gå fremad.

Sådan er altså min foreløbige rejserute op til Vorherre. Jeg skriver udtrykkeligt "foreløbige", for det behøver jo ikke gå så galt. Jeg kan blive kørt over af en lastbil i morgen. Der kan ske så meget. Videnskaben kan finde en kur. Eller verden kan gå under. Jeg kan blive helbredt ved et mirakel. Men er det i lyset af disse muligheder så alligevel ikke mere realistisk, at gå ud fra



at Vorherre har mere brug for mig i Himlen end her på jorden; på trods af mine kun 45 år?

Billetten til Himlen har ligget fredeligt i min skuffe i halvandet år. I den forløbne tid har jeg organiseret min tilværelse efter at have forladt arbejdsmarkedet, brugt tiden efter mit eget hoved og filosoferet en del. Forsøgt den vanskelige kunst der består i at håbe det bedste, være forberedt på det værste og samtidig leve i nuet. Takket være mit danske statsborgerskab bliver der sørgodt for mig. Sundhedsvæsen og sociale myndigheder har arbejdet forbilledligt, patientstøttegrupper er prima organiseret af Muskelsvindfonden. Jeg lever i og omgivet af kærlighed. Tiltagende handicaps har jeg mærkeligt nok vænnet mig til, og jeg har accepteret, at der ikke er store chancer for, at jeg bliver 50. Min dagligdag er god, der er endnu meget, jeg skal opleve. Livet er uden skygger – døden ligeså. I princippet har jeg ingen problemer. Alligevel er jeg havnet i et dilemma.

Det er nemlig gået op for mig, at jeg har et valg. Ved en indsats af teknik og økonomi kan mit liv forlænges på ubestemt tid. 90 procent af alle ALS personer dør på grund af vejrtrækningsophør. Hvis jeg tilsluttes en respirator (som i vore dage er en fiks transportabel indretning på størrelse med en værktøjskasse), kan jeg sandsynligvis leve i mange år endnu. Jeg vil være ude af stand til at bevæge mig ved egen kraft, skal "spise" ved hjælp af sonde og har mistet evnen til at tale. Kommunikation vil kunne foregå ved hjælp af en tilpasset computer, langsommeligt, men ganske effektivt.

Altså en såkaldt grønsag, et menneske, som med sanser, følelser og personlighed intakt kigger ud gennem øjnene og kun med sin ånd og tilstedeværelse kan påvirke omverdenen.

Respiratorbehandling af ALS patienter er ikke almindelig i Danmark. I en bog om ALS fra 1993 står: "Mange vil finde respiratorbehandling af ALS patienter uetisk". Det har jeg spekuleret en del over. Hvad menes egentlig? Vil folk, der ser mig, føle sig uetisk berørt? Eller opfører jeg mig uetisk ved mit ønske om at få luft? Det er svært at forestille sig, hvordan etikken forsvinder ud af mit liv, såfremt jeg ønsker at anvende et apparatur til vejrtrækning. Eller mener "man", at mit liv er uden værdi, fordi jeg er lammet? Hvem kan måle om min livskvalitet er for ringe?

Er en respirator i dette tilfælde ikke et hjælpemiddel på linje med en kørestol? Eller kan den bedre sammenlignes med livsvigtig medicin? Hvis jeg undlader at bruge – eller lægerne undlader at tilbyde – dette hjælpemiddel, er det så ikke henholdsvis selvmord/aktiv dødsbistand? I samme bog anføres det end-



videre, at respiratorbehandling er et "tvivlsomt tilbud", og at langt de fleste patienter efter en grundig samtale med lægen fravælger denne mulighed. I samme forbindelse nævnes det, at de ALS-personer, der har valgt respiratorbehandling, er glade for deres liv og ville – givet muligheden – atter træffe samme valg.

Det er forståeligt, at de, for hvem et sådant valg ikke er aktuelt, tager afstand fra et liv på disse præmisser. For to år siden ville jeg selv uden tøven have sagt nej tak. Men faktisk har jeg et godt liv – og ingen større lyst til at forlade det lige nu.

Men tilbage til Vorherre – hvad mon han siger til, at vi mennesker er blevet så dygtige, at vi kan undlade at komme, når han kalder. Hvad mon der sker, hvis jeg ignorerer invitationen? Får jeg så en ny? Lad mig understrege: Min snak om Vorherre er alvorligt ment, og jeg tror faktisk på en guddommelig styrelse.

Tror vi på en mening med livet – eller tør vi tillægge livet mening – kan vel også døden have en mening. Har liv og død en mening, har nok alle foretæelser og begivenheder i vores liv en mening. Det er min overbevisning, at intet er tilfældigt, at vore tanker og handlinger har en årsag og får en konsekvens, og at disse lovmæssigheder rækker langt ud

over vores fysiske liv. Med andre ord tror jeg på et liv efter døden, hvor der ikke opleves tab af identitet, tværtimod fortsætter livet direkte i en oplevelses-sfære, der viser vort sande jeg og giver os et virkefelt, som vi med vores nuværende bevidsthed har svært ved at begribe. Liv og død er dele af en eventyrlig sjælelig rejse i et stadig større univers. At gå gennem dødens port er derfor på ingen måde nogen altødelæggende begivenhed og vil for den uforberedte være en særdeles glædelig overraskelse.

Hvad denne viden om liv og død betyder for mit valg, har jeg endnu ikke gjort op.

Der er nok at spekulere på. Vil jeg fortsat kunne skabe kvalitet i mit liv? Eller er "tilværelsen som død" at foretrække? Kan jeg ignorere følelsen af at være til besvær? Selv med det optimistiske perspektiv i liv efter døden er det tungt at måtte efterlade. Ingen kan hjælpe mig i mit valg, beslutningen må være min egen. Paradoksalt har mit handicap givet mig en følelse af frihed, som ikke bare er friheden til at bruge tiden, som jeg vil, men som også er frihed for både livs- og dødsangst.

Da jeg i juli sad på sommerhusets terrasse og nød den friske blæst over lyng og klitter, blev jeg med ét klar over, at jeg gerne vil kunne sidde der

til næste år, uanset hvor handicappet jeg måtte være. Jeg ønsker at følge familie og venner et langt stykke endnu. Og mon Bjarne Riis får revanche i Tour de France? Heri har jeg en særlig interesse, idet en læge for nylig har vurderet mine chancer for at opleve næste sommer som større end Bjarnes for at vinde Tour de France. Det synes jeg er gode odds.

Sommeren har været smuk i år. Himlen blå som aldrig før. Blomster har strålet i alle regnbuens farver, når jeg i solskinnet kørte forbi deres grøftkant i min kørestol. Skønheden ved denne verden kan være intens og har for alvor fået mig til at spekulere på om "der mon er bedre i Himlen end her". ■

"Mon der er bedre i Himlen end her" har været bragt som kronik i Morgenposten Fyens Stiftstidende og Århus Stiftstidende

"Jeg vil gerne sige dig tak for din kronik, fordi du vil dele din oplevelse med vi andre, så vi atter må forholde os til vores liv og vores død.

Jeg har tidligere arbejdet for mennesker med svære fysiske handicaps – incl. børn der er multihandicappede – og lærte der, at alt liv er værdifuldt liv.

Jeg deler din opfattelse af og forhold til døden – og især din sidste sætning om "der mon er bedre i Himlen end her", rørte mig meget. Det befæster og støtter mig i min tro på, at selv om "døden er uden skygger", så er det her på jorden, jeg lever, og skal føle mig hjemme og glædes over livet i alle dets skikkelser."

Citat fra et af mange breve, Birger Bergmann Jeppesen har modtaget som reaktion på sin kronik



Jeg er meget velegnet til den her sygdom

*Birger Bergmann Jeppesen ved ikke, hvorfor han har fået ALS,
men han er sikker på, at sygdommen tjener et formål*

AF JØRGEN JEPPESEN

Når jeg læser din kronik, kan jeg næsten stille mig selv spørgsmålet: Har han det bedre nu end før sygdommen?

“Det kan jo ikke være rigtigt, vel?”

Men jeg føler en stor frihed. Jeg er kommet uden for samfundet på en måde. Jeg er blevet fredet i klasse A. Folk forventer ikke særligt meget af en ALS-patient, og det mærker jeg tydeligt. Når jeg fortæller vittigheder, griner folk meget mere, end de gjorde før.”

Det funkler i Birgers brune øjne, og han griner selv, så godt stemmen tillader det, afvæbnende ad sin bidske humor.

“Angsten for ikke at kunne få det daglige udkomme, for at blive fyret, præstationskravene, og også alle de krav, jeg havde pålagt mig selv for at klare mig her i livet, faldt med ét væk. En befriende følelse. Lige pludselig var der ikke noget at være bange for, ud over at blive handicappet. Og døden har jeg jo aldrig været bange for.

På den måde kan man sige, at jeg er meget velegnet til den her sygdom. Jeg har temperamentet til den.”

For to dage siden fyldte Birger Bergmann Jeppesen 46 år. Gaverne ligger fremme på sofabordet endnu. En pæn

trøje, vin, blomster, nogle flag. Måske var det hans sidste.

Det er min fornemmelse, at du gemmer en sorg nedenunder ordene?

“Det er et svært spørgsmål. For mit eget vedkommende tror jeg ikke, at jeg har en sorg. Dog vil jeg nok kunne komme ud for medlidenhed, der sårer mig eller provokerer mig på en måde, så jeg føler sorg eller vrede. Men jeg har ikke én gang sagt: Hvorfor lige mig? Ikke én gang.

Jeg har spekuleret over, hvad *meningen* er med det. Hvad jeg skal lære af det, og hvad det skal føre til. Men jeg har ikke noget savn. Jeg har prøvet det meste af alting, og når man er godt og vel over de 40, består livet jo mest af gentagelser. Så sorg? For mit eget vedkommende: Nej.

Men det er noget andet med Jutta, og med venner og familie. Når jeg tænker på, at jeg efterlader et savn, har jeg det meget svært.”

Ja, hvad siger din familie? Du får det til at lyde så let, synes jeg... har du ikke nogle gange haft lyst til at stikke Birger et par flade?

Spørgsmålet er henvendt til Jutta, Birgers kone, der stille lyttende har fulgt samtalen.

“Nej, det har jeg ikke!”

Jeg har den samme overbevisning som Birger, og det har hjulpet mig. Den gør, at det er til at holde ud. En ting er den sorg, jeg har. Noget andet er, at der er en mening med det. Det tror jeg på. Jeg tror på, at vi mødes igen; enten på den anden side eller i et nyt liv. Og at vi kender hinanden fra tidligere liv. Det kan jeg bruge.

Nej, jeg har ikke lyst til at slå Birger, for jeg ser det ikke som en let måde at tage det på. Jeg ser det som stammende fra den overbevisning, vi har. Det er den, der gør det muligt at bære det. Så jeg tænker meget på, hvad andre, som ikke har den overbevisning, gør?

Jeg har heller aldrig haft følelsen af, at det var uretfærdigt. I lang tid var det svært at forstå, at det var sket for os, men derefter begyndte jeg at se på det som noget, der skulle læres af. Og det giver mig en ro og glæde at se, at Birger kan finde en kvalitet i sit liv alligevel. At han ikke har bitterhed og alle mulige frustrationer, der gør livet tungt.”

Sygdommen har et formål

Birger fik ALS for knap to år siden og forlod jobbet som sælger i blomsterbranchen. Siden er månederne gået

med at læse, rejse, tænke over livet – og tilpasse sig sygdommens hurtige udvikling med de stadigt flere hjælpemidler, det kræver.

Det var rædselsfuldt at få diagnosen, skriver du. Men døden frygtede du ikke. Den havde du allerede længe haft et afklaret forhold til. Hvorfor er du ikke bange for døden, sådan som de fleste er?

“Jeg mener, at det, som venter på den anden side af dødens port, absolut ikke er ringere. Derfor er jeg ikke bange og har ikke været det i mange år.

Jeg har altid været meget søgende. Alt, hvad der lå uden for dagligdagen, har jeg opsøgt for at finde ud af, hvad meningen var med det hele. Undersøgt forskellige filosofier. På et meget tidligt tidspunkt fattede jeg interesse for Østens filosofi; buddhisme og hvad de ellers har. Jeg har også undervist i transcendent meditation.

Den mystiske side af tilværelsen har altid interesseret mig. Det er noget, jeg er født med. Noget, som jeg bærer med mig fra tidligere liv. Da jeg som meget ung første gang hørte ordet yoga, vidste jeg, hvad det var. Hvad formålet med det var. Uden egentlig at læse meget om det vidste jeg intuitivt, hvad det handlede om. Sådan er det med mange andre fænomener. Jeg har haft en forudgående forståelse af dem.

Der er en årsag til og en virkning af alt. Deri ligger tanken om reinkarnation. Det, man kommer ud for i livet, er på den ene side, at man høster frugten af tidligere handlinger, og på samme tid er det en læreproces, som bringer er videre til mere indsigt og forståelse, mere viden og kærlighed.

Men jeg vil ikke påstå, at jeg kan overskue meningen med, at jeg har fået en sygdom som ALS. Jeg accepterer, at sådan er det. Den tjener et formål, som ganske vist er uklart for mig, men som er der.”

Har du en bestemt religion?

“Nej. Nogen vil selvfølgelig sige, at hvis man tror på reinkarnation, så er man hindu eller buddhist, men sådan opfatter jeg mig ikke.

Hvis nogen sagde til mig, at jeg var buddhist, ville jeg tage det som en meget stor kompliment. På samme måde som hvis nogen sagde, at jeg var

en god kristen. Højere kan man ikke nå.”

Jeg er privilegeret

Hvorfor var tanken om at blive hjælpeløs, at tabe roller og social værdi så slem, når tanken om døden ikke var det? Det ville der vel også være en mening med?

“Det er svært at svare på.

Jeg har aldrig haft med syge eller handicappede at gøre. Jeg har aldrig fejlet noget. Jeg har altid set mig selv som en robust person, som ville blive ved med at kunne bevare min forlighed, så jeg ville ikke være handicappet. Jeg ville ikke de forandringer, der sker, og alle de apparater, der skal til. Det ville jeg sgu ikke. Jeg kan ikke forklare det nærmere.

Men nu har jeg vænnet mig til det, og det var slet ikke så slemt. Der er nogle tærskler, som er svære. Som nu hvor min tale er begyndt at blive svært forståelig nogle gange. Folk begynder at misforstå mig, når jeg taler i telefon, de siger bare ja eller nej, og jeg ved, de ikke har forstået. Det gør lidt ondt.

Ikke at kunne gå er ikke så slemt som ikke at kunne bruge hænderne eller ikke at kunne tale. Jo tættere man kommer på personligheden – på den man er – jo sværere er det. Det går hurtigt med ALS, og selv om man godt kan vænne sig til det, så får man det let sådan, at man lige vil vente lidt med det næste hjælpemiddel. Det er okay med en kørestol, en rollator, en elektrisk kørestol, en lift, eller hvad det er, men vi venter lige lidt. Sådan har jeg også haft det, og jeg har også haft håbet om, at nu går sygdommen i stå. Nu kommer der ikke yderligere tab, men det gør der jo. Man bliver nødt til at se det i øjnene.

Nu hvor jeg har vænnet mig til mit liv som handicappet, føler jeg mig meget privilegeret. Jeg bor i et dejligt hus, jeg har dejlige mennesker omkring mig, jeg har ikke noget at klage over – ud over at alt det dejlige ikke varer ved.”

At være prisgivet andre

Har du fundet ud af, om du vil forlænge dit liv med respirator?

“Jeg har ikke valgt endnu, for jeg ved ikke, hvad det indebærer. Jeg ved ikke, hvad det vil sige at være 100 procent

lammet, at være helt overladt og prisgivet til andres pleje.

Uanset om man får den bedst tænkelige pleje, er det ikke nogen hyggelig tanke. Selv om jeg også er afhængig nu, er der dog nogle få ting, jeg kan. Jeg kan stadigvæk sige *nej* og *ja* og *ikke mere*, men jeg kan mærke, at også det går fløjten. Min stemme begyndte at gå ned ad bakke omkring nytår, og de sidste tre-fire måneder er det gået temmelig hurtigt.”

Men du har et dilemma, for måske er der en mening med den invitation fra Gud?

“Ja, men der kunne også være en mening med, at jeg på trods af den form for tilværelse, der ligger forude som handicappet respiratorbruger, alligevel ville vælge den. Det kommer an på, om jeg inde i mig selv kan se, om jeg kan bruge min tid på en fornuftig måde. Hvis ikke jeg kan finde ud af andet end at sidde og glo på tv, så vil jeg meget hellere op til Vorherre. Men kan jeg se, at jeg har muligheden for at nå ud til andre mennesker, vil jeg gøre det.

Jeg ved det til påske. Når vi er igenem vinteren, tror jeg, at jeg har svaret inde i mig selv.”

Birger fortæller om en amerikansk video om en ALS-patient, der har levet 12 år i respirator. “Ikke opmuntrende, men meget instruktivt at se en klude-dukke,” siger han og refererer også en bog om en 40-årig amerikansk kvinde, der efter to år i respirator valgte at dø: “Jeg forstår hende godt, for hun var blevet en tyrann, der hersede rundt med alle.”

“En anden sag er, om jeg har temperamentet til at leve med en respirator i 10 eller 15 år.

Lige nu føler jeg mig meget tryk på alle måder. Menneskeligt, økonomisk, lægeligt.

Jeg har aldrig været omgivet af så megen kærlighed og af så mange venlige mennesker, som jeg er nu.

Selv om det lyder paradoksalt, så har jeg fundet en fred inden i mig selv, som jeg aldrig har haft før. Det er mærkeligt, det er mærkeligt. Men jeg har altid været på vej, altid videre frem, nu har jeg fået stolen sat for døren, og jeg indser, at jeg kan ikke lave om på den situation, og i den accept er der en fred.” ■

Nytter det at træne vejtrækningsmusklerne?

Trods 12 års international forskning i emnet er spørgsmålet stadig ikke afklaret, når det gælder personer med muskelsvind

AF BIRGIT STEFFENSEN

Kan vejtrækningsmusklerne optrænes hos personer med muskelsvind? Det er et spørgsmål, vi ofte bliver stillet af både fagfolk og brugere – og ikke uden grund. Forskere har vist, at træning af vejtrækningsmusklerne kan forbedre styrke og udholdenhed i vejtrækningsmusklerne hos mennesker med normal muskelfærd. Hvis en tilsvarende træning hos mennesker med muskelsvind, der har nedsat kraft i vejtrækningsmusklerne, kunne udskyde eller helt udelukke problemer som lungebetændelse, langvarige forkølelser og besvær med at få luft nok, ville træning være værd at tage med som et af midlerne til at forebygge følgevirkninger af muskelsvind. Men der har hersket megen uklarhed om spørgsmålet, og det gør der fortsat, selv om der er blevet forsket en del på området i de seneste 12 år.

Usikkerheden skyldes, at det er vanskeligt at gennemføre undersøgelser, man kan konkludere noget af. Med sjældne sygdomme som muskelsvind er det f.eks. vanskeligt at få nok deltagere med i projekterne. Det er desuden svært at designe projekterne, så man får nøjagtig viden om, hvilken træning den enkelte har fået, og det er svært at indsamle pålidelige og brugbare måleresultater, som viser, om træningen har haft en effekt. Endelig er det vanskeligt at vurdere, om en træning, der påviseligt har en effekt på muskelstyrken, faktisk også nedsætter følgevirkningerne i praksis.

11 undersøgelser

I løbet af de sidste tolv år er der i internationale fagtidsskrifter offentliggjort 11 forskellige undersøgelser, som alle har fokuseret på optræning af vej-

trækningsmuskler hos personer med muskelsvind. Af de 11 undersøgelser er to udført i USA, tre i Australien, to i England, en i Østrig, to i Israel og en i Danmark. I alt 141 personer med muskelsvind fra de tre kontinenter har lagt krop til undersøgelse.

Alle undersøgelser har drejet sig om at påvise, om træning har nogen målelig effekt på vejtrækningsmusklernes udholdenhed, muskelkraft og personens vitalkapacitet. Vitalkapaciteten er et mål for, hvor meget luft man kan puste ud i ét åndedrag efter en dyb indånding – en værdi, som både siger noget om musklernes kraft til at bevæge luften ud og ind af lungerne, lungernes volumen og eftergivelse. Vitalkapaciteten er et vigtigt mål, fordi det er et af de bedste udtryk, vi har for evnen til at trække vejret hos personer med muskelsvind.

I de 11 undersøgelser gik træningen både ud på at forbedre udholdenheden og øge indåndingskraften. Da personer med muskelsvind ikke kan træne vejtrækningsmusklerne ved at anstrenge sig fysisk (f.eks. løbe eller gå på trappe), blev der i undersøgelse brugt forskellige pusteapparater. I nogle tilfælde var de koblet til en computer, som dermed kunne bruges som motivation i træningen.

Vejtrækningsmusklernes udholdenhed blev målt som den tid, personen kunne holde ud at trække vejret med en given modstand mod ind- og udånding. Indåndingskraften blev trænet og målt som den største mulige modstand mod indåndingen, som personen kunne overvinde for at trække vejret et bestemt antal gange.

Træningen foregik enten i hjemmet eller i fysioterapien en til tre gange

daglig à ca. ti minutter. Den korteste træningsperiode i projekterne var fem uger, og den længste var seks måneder. Deltagerne var først og fremmest personer med Duchennes muskeldystrofi i alderen 7-23 år. Derudover var der enkelte voksne med enten myasteni eller en af muskeldystrofierne: Limb girdle, facio scapulo humeral eller Becker.

Foruden målingen af indåndingskraften og udholdenheden undersøgte forskerne også, om det var deltagerne med de stærkeste eller de svageste vejtrækningsmuskler, der fik mest udbytte af træningen, og om der var tegn på, at musklerne hos drenge med Duchennes muskeldystrofi havde taget skade af træningen.

Kun få forbedringer

Resultaterne af de 11 projekter viste, at udholdenheden blev forbedret i syv af projekterne, muskelkraften blev forbedret i fire af de 11 projekter, og vitalkapaciteten blev forbedret i tre. I tre projekter var der ingen forbedring på nogen af områderne.

Den mest omfattende undersøgelse i de seneste 12 år har været det østrigske projekt, ledet af dr. Wanke fra Wien. I alt 30 drenge med Duchennes muskeldystrofi deltog, hvoraf halvdelen udgjorde en kontrolgruppe, der ikke fik nogen træning. De 15 drenge trænede med en kombination af udholdenhed og kraft med en modstand på ca. 70% af deres maksimale ydeevne i ca. 15 min pr dag i et halvt år. I en computer blev hver eneste vejtrækningsøvelse gemt, og øvelserne, som blev kontrolleret af computeren, måtte gøres om, hvis de ikke blev udført rigtigt. 10 af de 15 drenge gennemførte projektet, og de forbedrede deres

styrke og udholdenhed med ca. 20%, men ikke deres vitalkapacitet. De fem, som ikke gennemførte projektet, var de svageste i gruppen. Deres muskelstyrke og udholdenhed var uændret ligesom kontrolgruppens.

Det danske projekt blev udført af Søren Lyager og Claus Estrup ved Fysiologisk Institut på Århus Universitet i samarbejde med Muskelsvindfondens Udviklingscenter for ca. ti år siden. Her deltog ni personer med Duchennes muskeldystrofi, spinal muskelatrofi og limb girdle muskeldystrofi. Deltagerne trænede både udholdenhed og styrke over en periode på otte uger. Målt i forhold til hver enkelts eget udgangspunkt fik deltagerne ikke forbedret deres muskelstyrke, men de fik en bedre udholdenhed. Hos fem af de ni deltagere blev vitalkapaciteten også bedre.

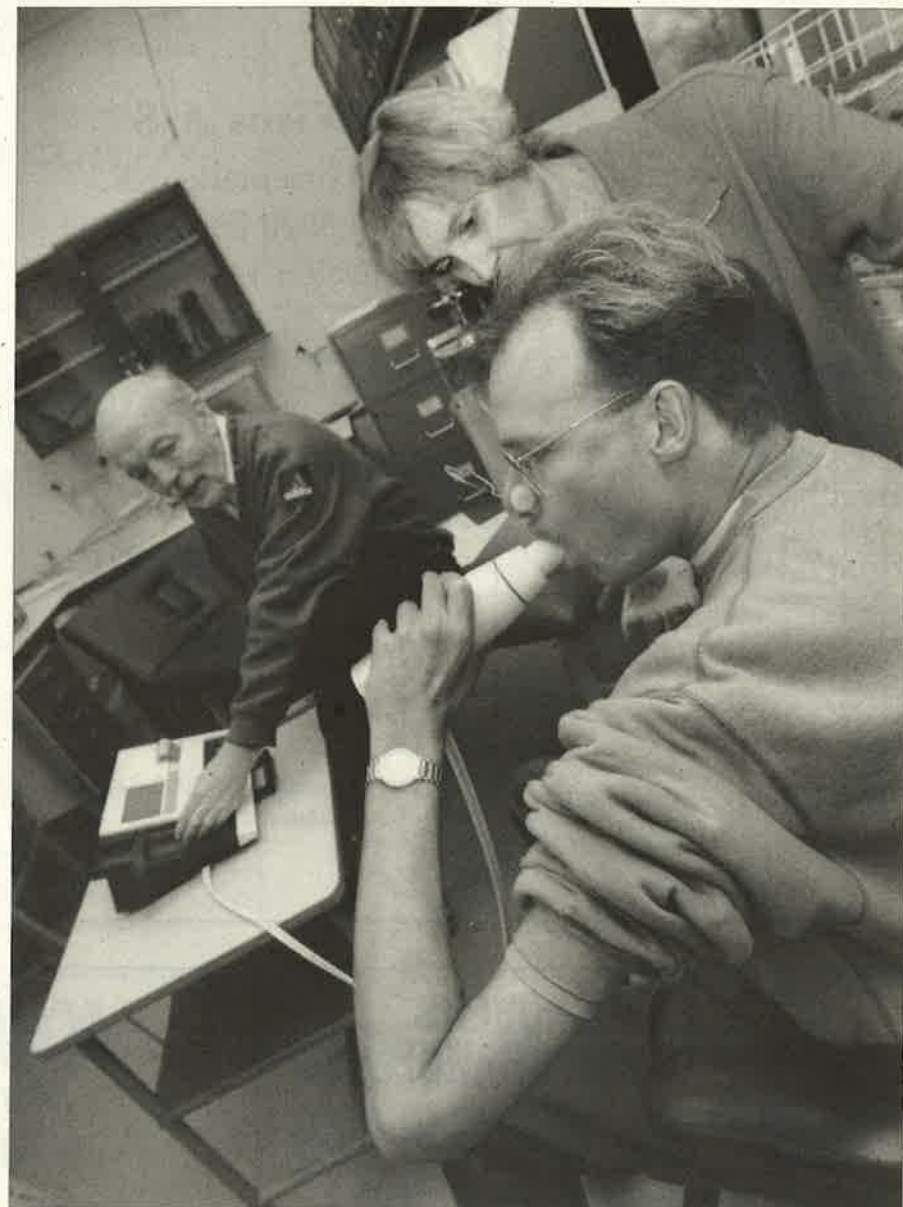
De stærkeste opnår effekt

Generelt kan man konkludere, at det er muligt at træne drenge med Duchennes muskeldystrofi og andre former for muskeldystrofi, men det er de stærkeste personer, der opnår noget ved træningen. For Duchenne-gruppen er det de børn, der stadig kan gå, eller som lige har sat sig i kørestolen, der kan opnå et resultat, men ikke større børn, som allerede har en væsentlig reduceret vitalkapacitet.

Wanke undersøgte i sit projekt deltagerens blod for muskelenzymer før og efter træningen og fandt, at koncentrationen af muskelenzymer ikke var højere efter træningen. Det fortolkede han som et udtryk for, at muskulaturen ikke var blevet skadet af den intensive træning. Udholdenheden blev i de fleste tilfælde forbedret af træningen. Men da træningen og udholdenhedstesten var identiske, konkluderede mange af forskerne, der stod bag de 11 projekter, at det var svært at vurdere, om forbedringen skyldtes en reel forbedring af udholdenheden, eller om deltagerne blev bedre til at udføre testen. Forskerne konkluderede, at motivationen for træningen var vigtig, og derfor var computer- og videospil stimulerende som træningsredskab.

Betydning i praksis

En svaghed ved de 11 projekter er set fra brugernes side, at ingen af forskerne



Et eksempel på, hvordan man måler en persons vitalkapacitet.

har undersøgt, om træningen har en effekt i det praktiske liv. Altså om træningen betyder, at deltagerne er blevet bedre til at hoste eller har fået færre lungebetændelser. Forskerne har heller ikke vurderet, om det ved træning er muligt at udskyde tidspunktet for, hvornår en person med Duchennes muskeldystrofi får brug for respirator. Derfor må man konkludere, at det stadig er usikkert, hvilken praktisk betydning træningen har.

I vore tider, hvor vi bruger respiratorbehandling som et middel til at kompensere for nedsat vejtrækning, er målet med en træning ikke nødvendigvis at klare sig uden respirator. Det ville også være et urealistisk mål. Men træning er et middel sammen med

andre metoder som CPAP-behandling til at blive bedre til at hoste og holde luftvejene frie for slim. Det tror vi er muligt og realistisk. Derved kan man håbe på, at man bedre kan forebygge langvarige forkølelser og lungebetændelser. Det har de 11 undersøgelser hverken be- eller afkræftet, men det kunne være et emne, som kommende projekter kunne belyse.

Fysioterapeut Birgit Steffensen, Muskelsvindfondens Udviklingscenter, holdt i september oplæg om træning af vejtrækningsmuskler ved neuromuskulære sygdomme på det Europæiske Respirations Selskabs årlige kongres, som blev holdt i Berlin. Artiklen er en bearbejdet og forkortet version af oplægget.

Nyttig men irriterende

AF RASMUS DAHL

Rejseråd for handicappede

Af Per Johansen

og Søren Kjær Jensen

Gads Forlag, 1997

239 sider, 238 kr.

Markedet for rejselitteratur er blevet beriget med en bog, der ikke tager udgangspunkt i rejsemålet eller rejseformen, men i den rejsende. Forfatterne skriver, at "alle med et handicap eller en kronisk sygdom, der kræver specielle hensyn, kan finde ideer og oplysninger til rejsen" i bogen. Og der spændes virkelig vidt: Fra bevægehandicappede, kommunikationshandicappede, blinde, døve, mentalt og psykisk handicappede til blødere og mennesker med nyresvigt eller sukkersyge.

I afsnittet om planlægning af rejsen pointeres det, hvor vigtigt det er at forberede sig grundigt, før man begiver sig ud på den store tur. Rejsens succes vil i høj grad afhænge af, at man har sikret sig, at man kan finde sig til rette med de fysiske rammer, man møder på sit rejsemål, at man har klare og fornuftige aftaler med sin hjælper, og at man har det fornødne udstyr med. Forfatterne anbefaler, at man øver sig lidt forsigtigt med først en lille tur på en dags tid eller to, før man gradvist trapper op til den store safari.

Der er også gode råd at hente om at have hjælper med på ferie. Især synes jeg, at det er af værdi at få gjort opmærksom på, hvor vigtigt det er, at der laves klare aftaler mellem hjælper og bruger om arbejde/fritid og om arbejdsmiljøet for hjælperen: Hjælperen vil på rejser ofte blive udsat for mere slæberi og måske akavede løft og forflytninger end i det daglige, og det er vigtigt, ikke bare af menneskelige grunde, men af hensyn til rejsens succes, at prøve at tilrettelægge rejsen, så hjælperen får acceptable arbejdsforhold.

Det koster penge at rejse – indimellem mange penge, og er man afhængig af hjælper, er der en ekstraudgift til hjælperens rejseomkostninger, som

ikke-handicappede rejsende ikke har. I afsnittet om økonomi omtales mulighederne for at få kommunalt tilskud til disse udgifter, og der gives gode tips om, hvordan man kan supplere økonomien ved ansøgninger til fonde og legater.

Også i afsnittene om hygiejne, om handi-camping og om aktiv ferie gives der mange gode råd om, hvordan man kan gribe tingene an og få anderledes rejseoplevelser. Også selvom jeg synes, det lyder lidt mystisk, hvordan man får en toiletstol med på vildmarksferie, medmindre man da ligefrem har et kontingent bærere med.

Derimod forekommer afsnittene om hjælpemidler og om de forskellige sygdomme og handicaps mig at være aldeles overflødige. Forfatterne gør selv opmærksom på, at bevillingen af hjælpemidler altid vil tage udgangspunkt i brugerens hjemmeliv og da det er de færreste, der vil have råd til selv at købe ekstra lift eller kørestol, så forekommer den lange liste hjælpemidler at være spild af plads. Man kan jo ikke bruge en oplysning som "Roltec er kram, der kan holde til selv de mest umulige situationer." (s. 56) til noget, hvis man ikke kan bruge den i dagligdagen eller ikke kan få den bevilget. Og oplysningerne om sygdomme og handicaps må være overflødige for de, der har de pågældende handicaps og i øvrigt uinteressante for de, der lider af andre sygdomme.

Databasen opdelt efter lande, er omfattende med hensyn til antallet af lande. Udover de mere kendte europæiske rejsemål, så kan man finde oplysninger om så fjerne steder som Kina, Argentina og Kenya. Derimod er der ofte ikke ret mange oplysninger om det enkelte land. Men en oplysning om en ambassade eller en handicaporganisa-

tion, kan også være den rigtige indgang til at finde flere oplysninger.

Terapeutisk selvudvikling

Rejseråd for handicappede indeholder med andre ord rigtig mange gode og nyttige råd. Ikke desto mindre synes jeg, den er irriterende at læse i, og det hænger sammen med to forhold.

For det første er det ofte uklart, hvem det er, forfatterne henvender sig til. Er det den handicappede rejsende, der selv tager et ansvar for sin rejse, eller er det hjælperen eller den pårørende, som har med handicappede at gøre, der ikke kan tage vare på sig selv? Svaret er, at i nogle tekstpassager er det den ene målgruppe og i andre den anden, der er i fokus. Det gør læseoplevelsen til en blandet fornøjelse, fordi man det ene øjeblik føler, der næsten bliver talt ned til en, og i det andet øjeblik bliver man som læser opfattet som et ansvarligt menneske, der er i stand til at planlægge og gennemføre en hel odysse.

At rejse er at leve, lyder et kendt citat. Og jeg holder bestemt selv meget af at rejse, men – og det er min anden irritation – Per Johansen og Søren Kjær Jensen gør nogen steder i bogen det at rejse til noget, der ligner et terapeutisk selvudviklingsprojekt, hvor handicappede, der ellers har svære betingelser for at møde udfordringer, får mulighed for at få flyttet psykiske og fysiske grænser og lære egne svage og stærke sider at kende. Som læser af sådan noget føler jeg, at jeg bliver skudt motiver og behov i skoene, som jeg ikke vil tilslutte mig. Og det er en skam, for Rejseråd for handicappede indeholder så mange gode sider, især for den uerfarne rejsende, at der slet ikke er behov for at hive rejselivet op på dette terapeutiske plan. ■

Kvindesamarbejde

Foreningen Danske Kvinder med Handicap sætter fokus på ligestilling og menneskerettigheder

AF JANNE SANDER KNUDSEN



Foreningen Danske Kvinder med Handicap er meget aktiv i nordisk sammenhæng. Billedet er fra Nordisk Forum, en stor kvindekonference i Finland i 1994.

Danske Kvinder med Handicap (DKH) er en forening, der består af kvinder, som alle er fysisk handicappede, og som gerne vil indgå i et fællesskab om kvindespørgsmål. Og hvad er så det? Jo, det kan f.eks. være at drøfte de muligheder og barrierer, der er ved at fungere på arbejdsmarkedet. Eller de glæder og sorger et moderskab giver. Det kan være diskussioner om selvværd og selvtillid, om idealer eller om styrker og svagheder hos os selv på et individuelt niveau eller i et generelt perspektiv.

Foreningen har nu eksisteret i to år, og vi har ca. 50 medlemmer fra hele landet. Lige nu arbejder vi på at etablere netværksgrupper på lokalt plan. Vores overordnede målsætning er at skabe et frugtbart miljø for erfaringsudveksling blandt handicappede kvinder – og blandt handicappede og ikke handicappede kvinder og mænd.

Foreningen har indtil nu beskæftiget sig med emner som: Afhængighed af hjælp, arbejdsmarkedsforhold, selvtillid/selvværd, at være handicappet mor, påklædning/mode. Vi har desuden haft besøg af handicappede kvinder fra både Nicaragua og Uganda, og vi påtænker et nærmere samarbejde med kvinder fra den tredje verden.

I Norden har vi været meget aktive med at udvikle et netværk af handicappede kvinder og med dem udveksle erfaringer og koordinere vores fælles interesser og arbejdsområder. Her kan nævnes, at vold og overgreb mod handicappede kvinder er et tema, vi vil forfølge i den kommende periode. Dertil kommer, at vi arbejder sammen for at yde støtte til kvinder fra de baltiske lande, der kan benytte vores erfaringer i forbindelse med deres opbygning af demokrati og foreningsdannelser.

På europæisk niveau er vi sammen med Belgien, Italien og Sverige netop blevet partner i et spansk projekt, der har til formål at undersøge forhold, der fører til diskriminering af handicappede kvinder.

Hvad er kvindeorganisering

Kvindesamarbejde drejer sig om at sætte fokus på store emner som ligestilling, menneskerettigheder og ligebehandling. Kvinder overalt i verden organiserer sig for at gøre deres synspunkter gældende og kræve medbestemmelse inden for alle områder i samfundet. Når der afholdes store internationale konferencer, har NGOs (Non Governmental Organizations) ofte sideløbende arrangementer. Både

på de officielle, men især ved NGO konferencerne, finder man en meget stærk kvindebevægelse, der på verdensplan skal sikre indflydelse og aktiv handling bag de mange ofte velmenende ord.

Mange tror, at kvindeorganisering er til for at modarbejde mændene, men sådan ser virkeligheden ikke ud. Kvindeorganisering er til for at samarbejde med mændene. Kun ved at arbejde sammen og trække samme vej kan der ske positive ændringer både for mænd og kvinder.

I øvrigt er DKH et supplement til allerede eksisterende handicaporganisationer. Vi ønsker ikke at varetage de opgaver, de enkelte organisationer har taget på sig. Vi synes, at det handicap-politiske arbejde, der foregår i Danmark, er glimrende – ja, faktisk er de fleste DKH'er selv aktive medlemmer i deres respektive handicaporganisation. Desuden kan vi via vores medlemskab af paraplyorganisationerne Danske Kvinders Nationalråd (DKN) og Kvindernes ulandsudvalg (KULU) indgå i et frugtbart samarbejde for at fremme ligestilling af kønnene.

Alle kvinder med handicap kan tegne et årligt medlemskab for 150 kroner. Et støttemedlemskab kan tegnes af alle interesserede uanset køn og koster 75 kroner. Henvendelse om medlemskab eller yderligere oplysninger kan rettes til forkvinde Janne Sander Knudsen, Gadekærvej 28, 2. tv, 2500 Valby, telefon 36 16 85 41 eller til kasserer Susanne Olsen, Skovgårds Allé 189, 3500 Værløse, telefon 44 48 41 55. E-mail janne@post5.tele.dk



Seng

En KAAG 313 seng fra EC-Høng i lys bøg med lamelbund og polyether-madras (188x83x10) sælges. Særdeles velegnet til montering af elektrisk løfteaggregat under sengen. Er som ny. Pris 1.500 kr. (nypris 3.100).

Dorte Rebien, 58 26 45 57
(58 28 66 18 efter kl. 18).

Drejesæde

Recaro LX-M sæde med nakkestøtte monteret på drejekonsol sælges. Mulighed for varme i sæde. Bruges som passagersæde i person/invalidebil. Svinger ud i døråbningen. Er som nyt. Pris 5.000 kr. (nypris 11.500).

Dorte Rebien, 58 26 45 57
(58 28 66 18 efter kl. 18):

Skisæt

Specialsyet skisæt til kørestolsbruger, ca. str. 8 år, sælges. Jakken lukkes bagpå med velcro, farven er coboltblå med mønster. Bukserne har lange lynlåse i siderne, og sættet er foret med thinsulate. Fremtræder så pæn som ny.

Kirsten Pedersen, 86 69 17 11.

IT-konkurrence

Forskningsministeriet har udskrevet en konkurrence om IT-produkter, der er universelt designede, dvs. så alle kan bruge dem.

"Konkurrencen skal være med til at puste liv i debatten om tilgængelighed for handicappede, og den skal skabe dialog mellem udviklarmiljøer og brugergrupper med særlige behov," skriver forskningsminister Jytte Hilden i en pressemeldelse. Ministeriet har afsat 500.000 kr. til at præmiere de bedste forslag med.

Det er en betingelse, at forslag vedrører et produkt, der bruges i det offentlige (f.eks. biblioteker, skoler, luft-havne, stationer). Konkurrencen er åben for alle, og fristen for at indsende forslag er 28. januar 1998.

Tilskud til energibesparelser

Hvis man er pensionist og modtager varmetillæg, kan man få tilskud til isoleringsarbejder og forbedringer af varmeanlægget i sin bolig, hvis boligen er opført før 1979. Det offentlige betaler halvdelen af udgifterne, dog højst 25.000 kr. Det er en betingelse, at man har søgt om tilskuddet, inden arbejdet begyndes.

Staten betaler tilskuddet, men det er kommunen, der administrerer ordningen, og det er derfor kommunen, man skal henvende sig til.

Med EYO i Irland

Lars Lundsgaardvig og Lene Thomsen deltog i EAMDA Youth Organization's årlige sommertræf, der fandt sted i Dublin. Unge muskelsvindlere fra hele Europa tilbragte 10 dage sammen. Vi har plukket fra Lars Lundsgaardvigs beretning om opholdet:

"De irske arrangører, hovedsageligt bestående af en række unge piger og mænd, ville gerne vise os så meget som muligt af Irlands natur, den irske kultur og det dublinske natteliv. Hver aften samledes vi således allesammen på pub'en, hvor vi drak rigeligt af det cremede Guinness-øl og hyggede os på tværs af landegrænserne. Der var en aften med traditionel irsk musik og kønne dansepiger, samt en karaoke-konkurrence, hvor danskerne med svensk bistand vandt en flot andenpræmie.

En af dagene var vi på heldagstur til "the Irish countryside", hvilket blev en meget hård tur, fordi vi sad i vores kørestole i mange timer, mens det gik over stok og sten ad snoede landeveje. Vi fik dog set en stor del af den flotte og meget grønne irske natur. Derudover var der naturligvis ture til Dublin, hvor vi oplevede en meget charmerende by, der sagtens kan måle sig med de "store" hovedstæder i Europa."

Aktivitetskalender

- 15. nov. DSI-temadag øst, Valby Medborgerhus, Valby
- 18. nov. ALS-gruppen i Ålborg, møde, Lejbjergcentret, Ålborg
- 18.-19. nov. Kursus i Muskelsvindfonden, emne: Projektorganisering og ledelse, Århus
- 22. nov. Bedsteforældregruppen Jylland/Fyn, julemøde, Sønderborg
- 26. nov. ALS-gruppen Sydjylland, møde, Bramming
- 26. nov. Kursus i Muskelsvindfonden, emne: Undervisning, Århus
- 28. nov. Forældregruppen København, julemøde, Rødovre
- 29. nov. ALS-grupperne Sjælland, temadag, Kongskilde Friluftsgård, Sorø
- 5. dec. Medarbejderråd i Muskelsvindfonden, Århus
- 9. dec. Bestyrelsesmøde i Muskelsvindfonden, København
- 9. dec. ALS-gruppen Århus, møde, Hasle Lokalcenter, Århus
- 18. dec. Bestyrelsesmøde i Muskelsvindfonden



Informationsmateriale fra Muskelsvindfonden

☐ Værdier og mål for Muskelsvindfonden

– Muskelsvindfondens værdigrundlag og målsætning. 1993.

☐ Muskelsvindfonden

– en folder med girokort, der kort og præcist giver de vigtigste informationer om foreningen. 1997.

☐ De kalder sig muskelsvindlere

– en bred introduktion til alle facetter i Muskelsvindfonden. Fås på dansk og engelsk. 1994.

☐ Sund og vanskabt

– Historien om Muskelsvindfonden, skrevet af journalist Jørgen Jeppesen i anledning af fondens 25 års jubilæum. 164 sider. 1996.

Pris for medl.: 100 kr. – ikke-medl.: 198 kr.

☐ Institut for Muskelsvind

– folder, henvendt til personer med muskelsvind og deres behandlere. 1996.

☐ Muskelsvindfondens Udviklingscenter

– folder om udviklingscentret. 1996.

☐ Muskelsvind hos børn

– en håndbog for alle, der i dagligdagen møder børn med muskelsvind – primært børnenes forældre, men også behandlere og andre fagfolk. Rigt illustreret med fotos og tegninger. 208 sider. 1996. Pris for medl.: 300 kr. – ikke-medl.: 350 kr.

☐ Behandlingskort

– lille tre-fløjet kort i lommeformat for mennesker med muskelsvind om den medicin, de ikke kan tåle og gode råd ved slimproblemer i luftvejene. 1996.

☐ At leve med muskelsvind

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

☐ Vejledning om køb af bil

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

☐ Om at bo med et barn med muskelsvind

– en rapport, der gennemgår boligændringer hos 44 familier med drenge med Duchennes muskeldystrofi. Rapporten fokuserer både på selve sagsforløbet, boligens indretning, økonomi og lovgivning. 320 sider. 1991.
Kun til udlån – bev. Institut for Muskelsvind.

☐ Danske respiratorbrugeres levevilkår

– en rapport, der kortlægger respiratorbrugeres situation. 22 sider. 1994. Findes også på engelsk.

☐ Når vejtrækningen bliver for dårlig

– en pjece om at få respirator og leve med den i hverdagen. 1995. 12 sider. Pris: 25 kr.

☐ Gå og stå med skinner

– en pjece om den stå- og gangforlængende behandling for børn med muskelsvind. 1995. 16 sider. Pris: 25 kr.

☐ Sid aktivt i kørestolen

– en vejledning i sædetilretning for kørestolsbrugere med muskelsvind. 1994. 28 sider. Findes også på engelsk. Pris: 60 kr.

☐ Tag fat

– en vejledning, der sætter fokus på brugen af arme og hænder hos kørestolsbrugere med muskelsvind. 32 sider. 1995. Pris: 60 kr.

☐ Vejledning om CPAP (1996)

☐ Vejledning om vippelejet (1991)

☐ Vejledning om ståstativet (1991)

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

☐ Myasthenia Gravis kompendium

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

☐ Myasthenia Gravis – en muskelsygdom, der svinger

– en folder om sygdommens specielle kendetegn og dens behandling. 1994.

☐ **Drenge med Duchennes Muskeldystrofi**

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

☐ **Om familier med Duchenne-drenge**

– artikler om resultaterne af en stor undersøgelse af livsvilkårene for drenge med Duchennes muskeldystrofi. 12 sider. 1988.

☐ **Om ALS**

– en folder i serien "Information om ALS". Introduktion til sygdommen: symptomer, diagnose, behandling og støtte. 1996.

☐ **Når det er svært at spise og synke**

– en folder i serien "Information om ALS". Om ALS-patienters specielle problemer omkring fordøjelse, hosteanfald m.m. 1997.

☐ **Når det er svært at tale**

– en folder i serien "Information om ALS". Om taleproblemer og kommunikationshjælpemidler. 1997.

☐ **Sundhedsvæsenets indsats for ALS-patienter**

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

☐ **ALS-amyotrofisk lateral sklerose. Vejledning, Behandling, Støtte.**

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

☐ **Anlæg for hamskifte**

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

☐ **En lille pige**

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

☐ **En muskelsvindler**

– historien om Evald Krog. 128 sider. 1993. Pris: 135 kr.

Videobånd

☐ **Host!**

– en video om metoder til at undgå lunge-infektioner hos mennesker med muskelsvind. Børn og unge gennemgår sammen med deres hjælpere nogle metoder til at modvirke lunge-infektioner. Spilletid: 16 min. VHS. Muskelsvindfondens Udviklingscenter. Pris: 200 kr. Findes også på engelsk.

☐ **Vi ringer bare til Århus**

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

☐ **Vi ska' ha' luft**

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

☐ **Når det nu er sådan rimeligt svært**

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

☐ **Lasses hverdag**

– om den tidlige udvikling af Duchennes muskeldystrofi og ændringerne i familiens dagligdag. Spilletid: 9 min. Muskelsvindfondens Udviklingscenter. 1996.

Informationsmaterialet i denne liste er gratis, med mindre andet er påført. Forsendelsesomkostninger: 15-25 kr.

Forsendelser til udlandet: den faktiske portoudgift.

Der opkræves et gebyr på 50 kr. ved udlån af videoer til institutioner o.lign.

Navn: _____

Adresse: _____

Bestillingssedlen sendes til: Muskelsvindfonden, att. Intern service, Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C