

muskel
kraft

/99



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN
NOVEMBER 1999



Muskelsvind på Balkan

læs side 18

Spejderliv i Rold Skov

læs side 33



Indhold

**muskel
kraft**
7/99

05	MUSHOLM BUGT FERIECENTER	Tre mio. kr. til strandmiljø – Attraktiv baderumskunst
07	GENTERAPI-FORSØG	Genterapi på personer med muskelsvind er indledt i USA. Hvad gør Europa?
11	LÆSERBREV	En læser kritiserer ordet "Muskelsvindler" – hvorfor bruge et så belastet udtryk?
12	UNGDOMSJOURNALISTER	To unge fortæller om handicapidentitet og svindlerpropaganda.
18	EFTER KRIGEN	Vi har besøgt børn og voksne med muskelsvind i Serbien og Kosovo.
20	SERBIEN	10 års krige har skabt fattigdom, flygtninge og ødelagte behandlingsrutiner.
23	BALKAN-BILLEDER	Septemberdage i Serbien og Kosovo.
27	KOSOVO	Familien Gashi mistede alt. Nu handler det om at overleve den forestående vinter.
29	MARSELISBOGECENTRET	Planer er blevet til virkelighed. Efter nytår åbner centret de første fællesfaciliteter.
33	BØRN PÅ BANEN	Isak overskred sine grænser, da han tog på spejderlejr.
37	MINDEORD	Kompromisløs. Billedkunstner Finn Mathiesen døde i september.
39	NOTA BENE	Handicamp – Gamle græsrodde – 12.000 underskrifter – Fagdag om limb-girdle.
41	BØRNELEDERE	Lejrledere til sommerlejr 2000 og projektledere til børnelandsmødet 2000 søges.
43	MEMLESTILBUD	Salg af tøj og merchandise fra Grøn Koncert og Åh Abe-koncerterne 1999.
45	ANMELDELSE	Ny bilguide fra Paraplegikerkredsen får mange rosende ord.
46	DANS	En muskelsvindler fortæller om glæden ved at bruge sin krop og "glemme hovedet".
49	EFTERLYSNINGER	Idérige medlemmer til indsamlingsaktiviteter og "mellemgruppe-børn".
50	FORENINGSPINFORMATION	Aktivitetskalender – Adresser.
52	LEDER	Vi skal ikke opføre os som forkælede børn, der kræver Kronborg revet ned og bygget op igen, blot fordi der i sin tid ikke blev taget hensyn til tunge el-kørestole, skriver Evald Krog i en kommentar til debatten om tilgængelighed.



*Den ene har et synligt handicap, den anden et usynligt.
Begge har de muskelsvind og lyst til at formulere meninger.
De er Muskelkrafts nye ungdomsjournalister.
Foto: Søren Holm/Chili*

"Muskelsvindbalancen", side 12

Tre mio. kr. til strandmiljø

Uanset om feriegæsten er kørestolsbruger eller gående, skal det være muligt at bade, gå en tur ved vandet, lege og nyde strandlivet ved Musholm Bugt Feriecenter. Sådan har ønsket længe lydt i Muskelsvindfonden, og med en donation på tre mio. kr. fra Egmont Fonden bliver det nu også muligt at realisere ønsket.

De tre mio. kr. skal gå til etablering af et handicapindrettet strandmiljø, der skal bestå af vindskærme, lysthuse, gitterriste og en bådebro med rampe og hejs. Tilgængelig-

heden betyder, at strandmiljøet vil give mulighed for leg og samvær mellem handicappede og ikke-handicappede børn og voksne.

Projektet vil blive gennemført i etaper, så etableringen kan tilpasses de erfaringer, som gæster, lokale brugere af stranden og Muskelsvindfonden gør hen ad vejen.

Egmont Fonden har i sin begrundelse for at støtte strandmiljøet ved Musholm Bugt Feriecenter lagt vægt på, at Muskelsvindfonden med opførelsen af det tilgængelige strand-

miljø søger at flytte grænser for, hvad der normalt opfattes som muligt for svært fysisk handicappede i naturen, ved vandet og på stranden. Et andet vigtigt element har været, at strandmiljøet også tilgodeser behovet hos de raske søskende, som nemt overses i familier med et handicappet barn.

Egmont Fonden koncentrerer sin støtte om initiativer, der medvirker til at skabe varige forbedringer for børn og unge.

Attraktiv baderumskunst

500-700 borgere fra Korsør strømmede til Musholm Bugt Feriecenter, da centret den 14. oktober inviterede korsoranerne til at se den færdige kunstudsmykning i feriecentrets 16 badeværelsestårne.

"Det var overvældende og langt flere, end vi havde forventet," siger Henrik Bach, daglig leder af feriecentret, som glæder sig over den store interesse.

Mange af gæsterne havde på forhånd læst og hørt om udsmykning. De lokale medier har fulgt kunstværkernes tilblivelse siden januar i år, hvor den første af i alt 16 kunstnere rykkede ind. Nu fik de mulighed for ved selvsyn at se, hvordan de 16 kunstnere på hver sin måde havde løst udsmykningsopgaven.

I sin tale på kunstdagen sagde landsformand Evald Krog, at det havde været en spændende proces at samarbejde med kunstnerne og følge tilblivelsen af de eventyrlige tårnværelser. Han fortalte, at han snart havde "badet sig igennem" de fleste af kunstværkerne under sine mange ophold på feriecentret og fremhæ-



vede kunstværkerne som et væsentligt element i det samlede indtryk af feriecentret.

"Vi taler om en ekstra oplevelse – en skæv og anderledes dimension på livet. Sådan er kunsten, og sådan

kan man også betragte mennesker med muskelsvind," sagde Evald Krog.

Udsmykningen af de 16 badeværelsestårne på Musholm Bugt Feriecenter er hovedsageligt finansieret af Statens Kunstfond.

Ferieophold med rabat

I perioden 30. oktober 1999 til 13. april 2000 har Musholm Bugt Feriecenter et rabattilbud til Muskelsvindfondens medlemmer. I denne periode kan medlemmer få 20% rabat, når de booker en feriebolig.

Priseksemplerne til højre er udregnet pr. døgn og gælder for ugerne 43-51 i 1999:

Studio (2 pers.)	220 kr.
Rækkehus (4+2 pers.)	300 kr.
Villa (4+2 pers.)	340 kr.
Dobbeltvilla (10+4 pers.)	680 kr.

Ring til Musholm Bugt Feriecenter og reserver allerede nu. Tlf. 7013 7700.
Husk at opgive medlemsnummer.



Forskere afprøver nye behandlingsmetoder

I USA har man indledt det første eksperiment med genterapi på et menneske med muskelsvind. Europæiske forskere maner til besindighed, men også de forbereder forsøg med nye behandlingsmetoder

Den 2. september indledte amerikanske forskere det første forsøg nogensinde med genterapi på en muskelsvindsygdom, da en 36-årig mand med diagnosen limb-girdle muskeldystrofi fik indsprøjet gener i en muskel i foden.

Forsøget går i første omgang ud på at afprøve sikkerheden i metoden; man forventer på ingen måde nogen helbredende effekt. Alligevel har det amerikanske forsøg vakt opmærksomhed, fordi det overskrider

grænsen mellem eksperimenter på dyr og mennesker.

"Jeg har ikke været så spændt, siden vi fandt det første gen for muskeldystrofi i 1986," udtalte den amerikanske muskelsvindorganisations formand, den berømte entertainer Jerry Lewis, da nyheden blev offentliggjort.

Men i Europa er de fleste med forstand på forskning i muskelsvindsygdomme skeptiske over for amerikanernes forsøg. Der er ikke

tilstrækkelig videnskabelig baggrund for at kaste sig ud i den type forsøg endnu, mener de. Desuden advarer europæiske forskere om, at ukritisk medieomtale af forhastede forsøg skaber helt urealistiske forventninger hos patienter og pårørende om, at der snart udvikles effektive behandlingsmetoder. I virkeligheden har de sidste 10 års erfaringer fra laboratorieeksperimenterne vist, at der er langt større problemer end forventet at løse.

Af Jørgen Jeppesen

Illustration:

Angel Affairs

I øvrigt tog situationen i USA i begyndelsen af oktober en dramatisk vending, da en 18-årig mand pludselig døde efter fire dages genterapi mod en kræftsygdom. Sundhedsmyndighederne suspenderede straks yderligere eksperimenter med den pågældende genterapi, og der blev skabt stor usikkerhed om andre lignende forsøg, herunder også muskelsvindforsøgene. Det er endnu ikke oplyst, hvad der præcist var årsagen til den 18-åriges død, men det kan måske have at gøre med den virus, man bruger til at transportere og distribuere generne med. I princippet er det den samme metode, man bruger i eksperimenter med genterapi på muskelsvindsygdomme.

Det er kun eksperimenter

Andoni Urtizbarea fra Salpêtrière-hospitalet i Paris er en af Europas førende eksperter i muskelsvind. Han er også forskningsleder i European

Neuromuscular Centre (ENMC), som Muskelsvindfonden er partner i. Andoni Urtizbarea vil ikke direkte kommentere det amerikanske genterapiforsøg på limb-girdle muskeldystrofi; man kan ikke udtale sig på baggrund af et enkelt forsøg på én person, siger han. Men han vil gerne citeres for, at der "generelt er brug for mere videnskab og mindre mediebulder". Om dødsfaldet i genterapi-forsøget på kræft siger han, at man "skal være klar over, at vira potentielt er farlige".

European Neuromuscular Centre holder i december i år et møde, hvor det er ambitionen at nå frem til en fælles holdning – konsensus – til genterapi. Indtil da henviser Andoni Urtizbarea til sin personlige opfattelse, som den kommer til udtryk i en principiel artikel om emnet, som han netop har skrevet til tidsskriftet European Neurology.

I artiklen "Therapies in Muscular

Dystrophy: Current concepts and future prospects" (endnu ikke offentliggjort) skriver han, at der hverken videnskabeligt eller medicinsk er sket noget gennembrud, der kan begrunde en særlig optimisme. Den praktiske, kliniske anvendelse af teoretisk viden om gener og genterapier er stadig lige lidt effektiv. Men "patientforventninger bliver større og større, mens klinikere og videnskabsfolk føler sig sat under et voksende pres," skriver Andoni Urtizbarea.

"De fleste af de såkaldte kliniske forsøg er faktisk bare eksperimenter, der udføres på mennesker," noterer han og mener, at de fleste kliniske forsøg, som har fundet sted siden 1980'erne, har været præget af "ringe metodik og mangel på genetisk ensartethed hos forsøgspersonerne".

De store fremskridt i muskelgenetikken siden opdagelsen af dystrofin "gav det falske indtryk, at en helbredelse hurtigt ville være inden for synsvidde i det mindste for Duchennes muskeldystrofi", skriver han. "Siden da har tingene vist sig at være mere komplicerede end forventet, og meget lidt er opnået i retning af anvendelse på mennesker."

På den ene side konkluderer Andoni Urtizbarea, at der er grund til pessimisme, når man ser, hvor lidt der er opnået. Det har skabt frustration hos patienter, pårørende og læger.

På den anden side understreger han, at betingelserne for at etablere kliniske forsøg aldrig har været bedre end nu. Patienterne har genetisk præcise diagnoser, som gør, at de kan samles i ensartede grupper. Og muskelsvindpatienter har det generelt meget bedre end tidligere på grund af forskellige forebyggende behandlinger (fysioterapi, respirationshjælpemidler, osv.), hvilket betyder, at de aktivt kan medvirke i forsøg.

Heller ikke finansiering af kost-

bare forsøg er længere noget problem. Relevante fonde og patientforeninger over hele den vestlige verden har allerede prioriteret udvikling af behandlingsmetoder højt for de kommende år. Desuden er EU på vej med en lovgivning, der vil bane vej for, at medicinalindustrien uden at tabe penge kan deltage i udviklingen af dyre medikamenter til små og sjældne sygdomsgrupper.

Europæiske forberedelser

Som nævnt vil ENMC i december sætte spørgsmålet om en fælles strategi for genterapi og andre mulige behandlingsmetoder specielt vedrørende Duchennes muskeldystrofi på dagsordenen. ENMC har det seneste års tid gennemført organisatoriske ændringer for at fremme og understøtte kliniske forsøg, og den engelske professor Victor Dubowitz, der er en af verdens førende eksperter i muskelsvind, er ansat som *director of clinical trials* med virkning fra 1. juli i år.

Jes Rahbek, leder af Institut for Muskelsvind, er Muskelsvindfondens repræsentant i ENMC's bestyrelse. Han mener, at ENMC har en afgørende betydning for forskningen i muskelsvind i Europa og dermed for, at der kan banes vej for udvikling af behandling.

"Det vigtige er at samle de bedste forskere og sørge for, at de ikke er økonomisk afhængige af firmaer eller af nationale interesser. Desuden kan vi sikre, at de medicinske forsøg koordineres og udføres etisk korrekt," siger han.

Det er vigtigt at understrege, at ENMC ikke snævert fokuserer på kliniske forsøg med genterapier. Man vil fremme alle videnskabeligt kontrollerbare behandlingsmuligheder. Det vil sige, at mulige traditionelle medikamenter, kirurgi, respirations-

ENMC

European Neuromuscular Centre er en fond, som blev grundlagt i 1989 af bl.a. den franske og hollandske muskelsvindorganisation som en slags lægevidenskabelig aflægger af patientforeningernes paraplyorganisation EAMDA (European Alliance of Muscular Dystrophy Associations). Fonden har hjemsted og sekretariat i lejede lokaler hos den hollandske muskelsvindorganisation VSN i Baarn i Holland.

Vedtægternes artikel 3a lyder: "Fonden er etableret for at fremme videnskabelig forskning i årsagerne til og forebyggelsen og behandlingen af neuromuskulære sygdomme samt for at samle og distribuere vigtig og troværdig information angående de nævnte sygdomme".

ENMC har ni medlemmer, kaldet partnere, som hver betaler 30.000 euro årligt i kontingent. Muskelsvindorganisationerne fra Frankrig, Holland, England, Tyskland og Danmark er med sammen med fire forskningsfonde fra hhv. Østrig, Svejs, Italien og Holland. Den finske muskelsvindorganisation er associeret medlem.

Hver partner har et medlem i bestyrelsen (executive committee), som ledes af en formand, der for tiden er østrigeren Wolfgang Samesch. Herunder kommer en chief scientific advisor (pt. professor Alan Emery fra England), dernæst en director of operations (hollænderen Michael Rutgers, som leder sekretariatet i Baarn), en research director (franskmænden Andoni Urtizbarea) og en director of clinical trials (englænderen Victor Dubowitz). De to sidstnævnte leder sammen ENMC's forskningsudvalg (research committee), som vurderer forslag til videnskabelige workshops mv.

ENMC havde i 1998 indtægter på 227.108 euro og udgifter på 217.150 euro. 138.000 euro blev brugt til workshops og andre formålsaktiviteter, 63.000 euro gik til personaleomkostninger.

ENMC har gennem årene dannet 18 såkaldte konsortier, der består af læger og forskere med ekspertise i en bestemt muskelsvindsygdom eller gruppe af sygdomme. Konsortiet udveksler løbende den nyeste viden, og ENMC kan henvise forespørgsler fra læger, patientforeninger, familier og patienter til konsortiet.

Til dato har ENMC organiseret og finansieret 70 workshops.

terapi mv. principielt er ligestillet med genterapeutiske metoder.

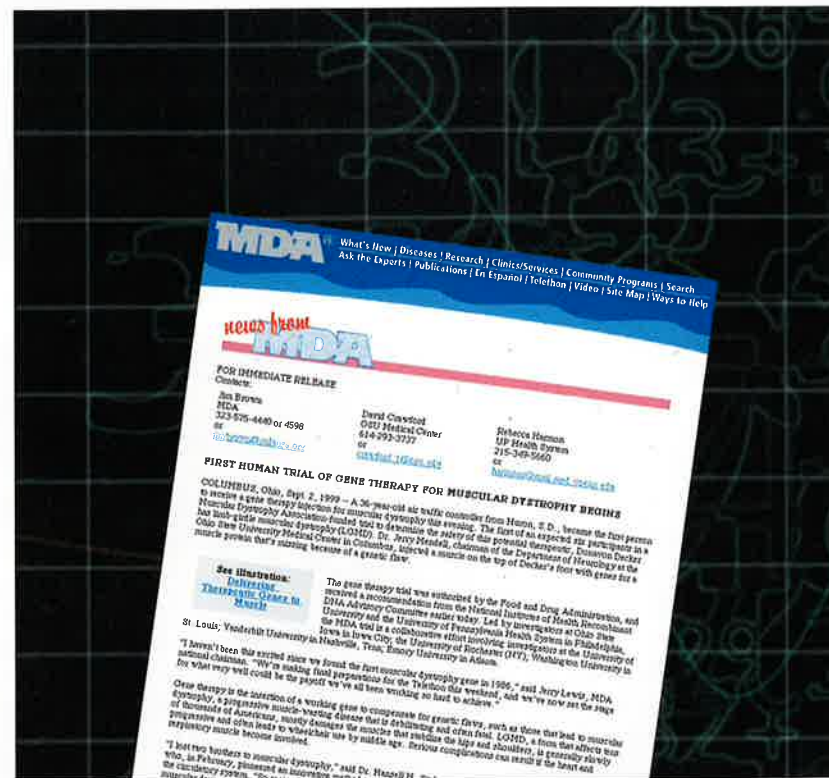
Jes Rahbek er ikke i tvivl om, at brugerne i Institut for Muskelsvind også vil blive tilbudt at deltage i forskellige forsøg i de kommende år. Foreløbig ser han dog ingen grund til at opbygge et særligt beredskab i instituttet i den anledning. Brugere og fagfolk orienteres indtil videre fyldestgørende på familiekurser, fagdage og andre møder, og man informerer også om udviklingen i artikler i Muskelkraft.

"Når der kommer forsøg, som vi skal være med i, vil vi uddanne vores konsulenter til at være kompetente

vejledere for brugerne. Og forud for forsøgene vil vi samle de berørte forældre- og brugergrupper," siger han.

Det har været foreslået eventuelt at ansætte en person til at følge udviklingen i behandlingsforsøg tæt, informere og formidle. Men den ide tror Jes Rahbek ikke på.

"Vi vil alligevel aldrig kunne få en person, der vil være specialist i alle disse sjældne sygdomme. Vi har et tæt samarbejde med neurologer og pædiatere, som er generalister på området, og både de og vi vil altid skulle lytte til specialister inden for den enkelte sygdom," siger han. ■





Hvad er muskelsvindler?

Vi har modtaget dette indlæg fra Leif Grønfeldt, Rønnevej 4, Skuldelev, 4050 Skibby:

Gennem 6 år har jeg nu trofast læst Muskelkraft, efter at jeg i 1994 flyttede ind i en familie med to muskelsvindsrømte drenge. Jeg finder, at der ofte er noget interessant at læse i bladet, men i de sidste par år er det sket flere og flere gange, at jeg har lagt bladet fra mig, når jeg har set et bestemt udtryk i indholdsfortegnelsen, nemlig udtrykket *Muskelsvindler*. Jeg får aversion mod at læse videre og bliver irriteret over, at en organisation vælger et så belastet udtryk som "-svindler", når medlemmer nævnes i diverse artikler.

For mig er svindlere synonymt med bedragere, uærlige og uvederhæftige personer, som i kraft af betegnelsen er berettigede til en eller anden form for straf eller afstandtagen fra den mere almindelige del af befolkningen. Jeg synes bestemt ikke, der er noget svindler over de drenge, jeg kender, dels herhjemme fra og dels fra orienterings- og institutionssammenhæng, snarere tværtimod. De kæmper alle en ærlig og oprigtig kamp for en rimelig tilværelse med de odds, som de nu engang er blevet tildelt.

I denne verden går det ikke med svindleradfærd. Her er gammeldags

dyder som ordholdenhed, præcision og ærlighed alt afgørende for, at tingene lykkes, specielt når man er afhængig af personlige hjælpere. I den sammenhæng vil jeg komplimentere fonden for en begavet og præcis metafor, *Muskelter*, som leder tankerne hen på De tre Musketerer, der samarbejdede under mottoet "èn for alle og alle for èn". Når man med så præcist og positivt et udtryk kan forklare begrebet "frivillig hjælper", synes jeg, det er beskæmmende, at

der er valgt et så negativt ladet udtryk til at omtale muskelsvindsrømte med.

Havde man så bare udeladt "l", så der havde stået *Muskelsvinder*, for det er jo det, de gør – de satans muskler – de svinder og kommer aldrig mere igen.

Hvis der er nogen, der mener, at jeg har misforstået noget med hensyn til muskelsvindler, vil jeg gerne belæres derom, men indtil da vil jeg udelade l'et.

Illustration:
Lars Bang Larsen



Det eneste, jeg ønsker mig til jul ... er en tegning af dig

Jeg ønsker mig en tegning, som du har tegnet af dig selv. Den skal være lavet på A4-papir. Bag på tegningen skal der stå dit navn, og hvor mange år og måneder du er.

Når du sender mig tegningen af dig selv, giver du mig samtidig lov til at bruge den til undervisning og oplysning. Mange hilsner
Isabelle Schwartzbach

Tegningen sendes til:
Institut for Muskelsvind, Kongsvang Allé 23,
8000 Århus C
Mærk kuerten: "Mig selv 1999".

Muskelsvindbalancen

Muskelkrafts to nye ungdomsjournalister fortæller om handicapidentitet, svindlerpropaganda og problemet med at være enten for synlig eller for usynlig

Af Jørgen Jeppesen
Foto: Søren
Holm/Chili

“Muskelkraft har brug for historier, der hverken er for barnlige eller for voksne. Historier, som kun unge med muskelsvind kan skrive.”

Sådan stod der i en annonce i blad nr. 4 i år under overskriften “Over 18”. Nu er de ansat, Muskelkrafts to nye ungdomsjournalister: Peter Gundlund Koed Mikkelsen, 18 år, og Lisbeth Koed Doktor, 20 år. De indgår fremover i redaktionen på samme måde som børnejournalisterne har gjort i snart to år. Og så er de forresten ikke i familie med

hinanden, selv om de har det samme sjældne mellemnavn.

Peter Mikkelsen og Lisbeth Doktor har begge muskelsvind, og det er let at se på Peter, som har diagnosen Duchennes muskeldystrofi og allerede i mange år har brugt kørestol. Lisbeth derimod går omkring uden, at man kan se noget tegn på hendes spinale muskelatrofi type III. Netop den forskel var indirekte en interessant og vigtig side af deres ansøgninger, for Peter skrev om problemer med, at et handicap er for synligt,

mens Lisbeth slås med, at hendes er usynligt!

De har læst hinandens ansøgninger som udgangspunkt for dette interview.

Peter: “Jeg hæftede mig ved det, du skrev om at have et ikke synligt handicap. Det er en kontrast til mit eget, og jeg fik en anden vinkel. Jeg må indrømme, at jeg havde troet, at du også ville være i kørestol.”

Lisbeth: “Det slog mig lidt, at du skrev, at handicappet ikke skulle være en del af identiteten. Jeg synes,

det er svært, at det ikke bliver en del af identiteten. Hvis jeg ikke havde haft muskelsvind, ville jeg være en anden. Mange af de holdninger, jeg har, og mange af de tanker, jeg har gjort mig, er på baggrund af de erfaringer, jeg har fået med mit handicap. På baggrund af den måde, folk møder mig med mit skjulte handicap. Jeg tror ikke, man kan undgå, at handicappet bliver en del af identiteten.”

Peter: “Det er jeg enig i. Men det skulle helst ikke blive hele identiteten. Jeg synes, at en del handicappede har en tendens til, at hele deres liv skal dreje sig om deres handicap. Hvis handicappet bliver altoverskyggende, er det et ret lille liv, man har. Man er nødt til at have andre kvaliteter med.”

Peter fortæller en historie om en tidligere hjælper, der mente, at det var Peters pligt at kæmpe for de

handicappedes rettigheder. Det kan aldrig være ens pligt, siger Peter, men derimod noget man skal have lyst til. Og så mener han i øvrigt, det er prisværdigt, at nogen vil bruge en masse tid på at kæmpe for rettigheder.

Muskeldit og muskeldat

Lisbeth er lige flyttet til Højbjerg ved Århus, hvor hun deler en lejlighed med en veninde. Hun blev sproglig student på Skanderborg gymnasium i juni og begyndte at studere nordisk sprog og litteratur på Århus Universitet i september. Hjemme i Ry bor hendes forældre og to yngre brødre, hvoraf den ene også har spinal muskelatrofi.

Peter går i 3.g sproglig på Bagsværd Kostskole og Gymnasium. Det vil sige, at han også bor på skolen alle ugens hverdage, mens han i reglen tilbringer weekenderne hjemme i

Skibby, som ligger midt på den halvø, der rager op i Isefjorden. Peter har en lillebror, der også har Duchennes muskeldystrofi, og en storesøster, der ikke har muskelsvind.

I din ansøgning, Peter, skriver du et sted: “... ligesom fondens åbenbare “svindlerpropaganda” ikke ligefrem mindsker fordomsfuldheden.” Hvad mener du med det?

Peter: “Jeg synes, at brugen af ordet muskelsvindler i betydningen af, at man spiller med de muskler, man ikke har, er et meget fint billede. Men hvis man bliver ved med at blive kaldt svindler, kan folk få en underlig opfattelse af, hvad det egentlig handler om. Jeg kan ikke lide, at man kalder det hele for muskeldit og muskeldat. Når man er på toppen, kan det være meget sjovt, men andre gange er det for meget. Man bliver hele tiden mindet om det.

Lisbeth Doktor om usynlig muskelsvind: “Nogle mener, at det må være en fordel, at man ikke kan se det. De synes, det næsten er utaknemmeligt af mig, at jeg ikke er glad for, at det ikke er mere tydeligt.”

Peter Mikkelsen om synlig muskelsvind: “Det er meget godt, at man laver sjov med det, men det er ikke en stor spøg.”

"Jeg er nemlig så "heldig", at man ikke kan se det på mig, når jeg går, hvilket medfører, at folk tror, jeg er doven, og de har meget svært ved at forstå min forklaring på "dovenskaben".

Imidlertid tror jeg ikke, at jeg er den eneste, som føler mig malplaceret både i Muskelsvindfonden og blandt vennerne. Inderst inde mærker jeg, at jeg godt kan være i Muskelsvindfonden, og jeg har det sjovt i selskab med andre svindlere."

Citat fra Lisbeth Doktors ansøgning.

Man kan heller ikke hele tiden spille med muskler, man ikke har. Nogle gange har man bare de problemer, som alle andre har."

Mener du, at sprogbrugen lukker af for, at man også er et almindeligt menneske?

Peter: "Ja, noget i den retning. Hvis vi tager Grøn Koncert, så laver Jakob Haugaard tit sjov med handicap, og det skal han også. Der må ikke være noget, man ikke kan lave sjov med. Men nogle gange så er det altså bare ikke sjovt at have muskelsvind. Så har man brug for en pause. Det er ikke bare spas det hele."

Bliver vi lidt for smarte?

Peter: "Ja, og spiller lidt for meget på handicappet. Gør det for betydningsfuldt. Jeg vil gerne frem til, at handicappet i bund og grund bare er en hindring. Man kan godt få nogle gode ting ud af det, fordi ens liv bliver anderledes, men i bund og grund er et handicap ikke noget, som direkte hjælper en."

Mener du, at det at have muskelsvind bliver vendt til næsten at være en fordel?

Peter: "Ja, at det er sjovt at være muskelsvindler. Det er det ikke. Det er meget godt, at man laver sjov med det, men det er ikke en stor spøg."

Utaknemmeligt af mig

Lisbeth: "Det sker jævnligt, at folk siger til mig, at jeg ikke har et rigtigt handicap. Også gode venner kan finde på det. Og nogle mener, at det må være en fordel, at man ikke kan se det. De synes, det næsten er utaknemmeligt af mig, at jeg ikke er glad for, at det ikke er mere tydeligt.

Det er underligt at skulle argumentere for, at man er handicappet. Men jeg kan ikke gøre andet end prøve at forklare, hvordan jeg har det. Man kan ikke rigtigt bebrejde

folk deres uvidenhed. Jeg må bare prøve tålmodigt at forklare en gang til, hvordan tingene hænger sammen. Det er meget vigtigt, at man ikke sætter sig ned og bliver bitter over folks fejltagelser. Hvis jeg blev fornærmet, hver gang jeg blev trådt over tæerne, så kunne jeg ikke være så åben over for folk, som jeg er. Så ville jeg blive låst fast."

Første dag på universitetet fortalte Lisbeth sine medstuderende om sit handicap, og hun opfordrede dem til fremover at spørge om alt, hvad de har lyst til.

Lisbeth: "Jeg er meget spændt på, hvordan det vil gå på universitetet. Da jeg havde gået et halvt år i 1.g., holdt jeg foredrag en hel time for klassen om muskelsvind og om min diagnose. Jeg fortalte også om Muskelsvindfonden. Det var rigtig godt. Alle i klassen har altid været meget forstående og hjælpsomme."

12 år gammel fik Lisbeth at vide, at hun havde samme diagnose som sin to år yngre lillebror, der er meget mere påvirket af sygdommen. Lisbeth fik lov at stå over i dele af gymnastiktimerne, når det var nødvendigt, men ellers var det først på en skitur i 10. klasse, at hun for alvor mærkede sygdommen. En dag ude på løjpen kunne hun simpelthen ikke rejse sig op efter et fald.

Lisbeth: "Det var meget ubehageligt. Der begyndte jeg at tænke mere alvorligt over det. Ingen kan sige noget præcist om, hvordan min sygdom vil udvikle sig. Det er så individuelt. Men det går hurtigere ned ad bakke nu, og jeg har forliget mig med, at jeg nok skal i kørestol, før jeg bliver 40 år."

Peter: "Min sygdom udvikler sig også. Eller *afvikler* sig, hvis man kan sige det sådan. Men jeg har haft en helt anden oplevelse med at sætte

"Hvorfor skrive om muskelsvind? Fordi jeg vil dæmme op for Det Altoverskyggende Handicap – som er ødelæggende for familielivet, kærlighedslivet, og for alle menneskelige relationer – som bliver centrum i den handicappedes liv og bliver et falsk værdi- og holdningsgrundlag – som bliver hele livets mening! Handicappet har først virkelig krammet på en, når det ikke blot forbliver en forhindring, men også bliver styrende for alle ens tanker og handlinger."

Citat fra Peter Mikkelsens ansøgning.

mig ned. Det var en lettelse for mig dengang. Så skulle jeg ikke længere bruge så mange kræfter på at prøve at gå.”

Peter holdt op med at gå selv, da han var ni år gammel.

Mange vælger en facade

Gør Muskelsvindfonden for meget for Peter og for lidt for Lisbeth?

Lisbeth: “Nej, ikke for meget for Peter. Det vil jeg ikke bedømme. Jeg

har været på to kurser, et introduktionskursus og et for unge gående, og begge kurser var meget gode. Men det er rigtigt, at mange initiativer er for folk, som er meget mere handicappede end jeg.

Hvis jeg vil, kan jeg stort set skjule mit handicap helt. Alligevel betyder det så meget for mig. Men jeg ved ikke, hvordan man skulle gøre noget for det.”

Peter: “Den handicappede har

selv et meget stort ansvar for at være åben og forklare. Men mange mennesker vælger at have en facade ikke kun over for handicappede, men over for alt muligt der er anderledes – og den facade burde få arbejde med, synes jeg. Og så er der mange, som ikke er klar over, at man ikke kan bruge medlidenhed til noget.”

Fem favoritter

Hvilken bog har du sidst læst?

Lisbeth: “Springkilden” af Kersti Ekman.

Peter: “Momo” af Michael Ende.

Hvem er dit forbillede?

Lisbeth: Nordahl Grieg.

Peter: Tolkien.

Hvem stemmer du på?

Lisbeth: Jeg stemte på Svend Auken ved sidste valg. Men jeg vil ikke kalde mig socialdemokrat.

Peter: SF eller Enhedslisten. Til venstre for Socialdemokratiet. Men jeg kunne nok også finde på at stemme på Svend Auken.

Hvem er den flotteste mand/kvinde?

Lisbeth: Nordahl Grieg.

Peter: Jennifer Lopez.

Hvor ville du rejse hen lige nu?

Lisbeth: Til Irland.

Peter: New York.



*Peter Gundlund Koed
Mikkelsen og Lisbeth
Koed Doktor er Muskel-
krafts nye ungdoms-
journalister.*



Serbian finished

Krigen og den etniske rensning har også skånselsløst ramt mennesker med muskelsvind. 10 dage i september rejste Muskelkraft rundt og besøgte børn og voksne i Serbien og Kosovo

Tekst og foto:
Jørgen Jeppesen

Hun følger ubemærket efter os i sin kørestol, mens vi bliver vist rundt på institutionen i Novi Pazar. Pludselig er hun der igen, og igen. I en afskallet døråbning, eller i en af de lange ganges dunkle halvmørke. Hun er vel 14-15 år gammel og meget smuk, men det er hendes blik, der falder mest i øjnene. Tag mig med, siger det!

Eller er det mon bare tidens og stedets uhygge, der spiller fantasien et puds?

10 dage i september rejste jeg rundt i Serbien og Kosovo og besøgte børn og voksne med muskelsvind. Formålet var at spørge, lytte og kigge for at skrive om, hvordan de har det. De har det svært.

Hver enkelts historie sætter varige spor i ens erindring. Alligevel er det den unge pige på den miserable institution for fysisk handicappede i Novi Pazar i det sydvestlige Serbien, der har fæstnet sig stærkest i hukommelsen. Ikke fordi hun havde det "værst", men fordi hun personificerede fraværet af håbet om et bedre liv. Som er det, der overvælder én, når man færdes i Serbien: Fraværet af håb om et bedre liv.

10 års krige med dyb fattigdom til følge har hensat Serbien i en apati, som tager kvæleret på samfundet. Set fra Beograd er det hele jo smuldret, og folkets fornædelse er afgrundsdyb. Et veludviklet samfund er på få år forarmet til ukendelighed.

Af nationalistiske, men nogenlunde frit folkevalgte ledere, der nu også er sigtet for krigsforbrydelser.

I Kosovo får man ind imellem et spontant smil, der kommer af befrielsens glædesrus. Men lige nedenunder raser traumerne efter de uhyrlige overgreb, som serbiske militser og specialenheder har forøvet. 10.000 blev fysisk myrdet i april og maj, mens hundredetusinder billedligt talt blev skræmt til døde. Sejrens pris har været grusom høj. Så høj, at en del albanere nu mener sig berettiget til at myrde de tilbageværende sagesløse serbere af ren og skær hævntrøst.

En dag passerede jeg gennem byen Podujevo i det nordøstlige Kosovo. Det var på et-års dagen for et stort slag mod serberne, og alt, hvad der kunne krybe og gå, gik i parade gennem byen sammen med flokke af sejrssikre soldater fra Kosovos Befrielseshær. Og alle svang de fanatisk den røde fane med den sorte ørn. For dem et symbol på sejr og serbisk nederlag; for en rejsende fra det fredelige, fornuftige Danmark, der ikke forstår krigens sprog, et ildevarslende symbol: Rødt som blod og sort som døden. Er de mon anderledes end den fjende, som Nato har besejret for dem?

Så var der også tjeneren i restauranten på Grand Hotel i Pristina, der med kolde øjne og et ulvesmil lod forstå, at selv om der på menukortet stod *Serbian salad*, så hed det altså nu *Albanian salad*. "Serbian finished," sagde han og udrensedes ordet med en rask håndbevægelse.

En rejse på Balkan lærer én, at alt kan ske, og intet må tages for givet.

Hvordan overleve vinteren?

Engang for ikke længe siden var Jugoslavien et foregangsland i Østeuropa, også for handicappede og navn-



Hvad skal der ske med mine tre sønner med muskelsvind, spørger Salih Berisha med den hvide hat? Hans familie bor i Belush i Kosovo, en bjerglandsby som er umulig at bevæge sig rundt i med en kørestol. Den ældste søn på 11 år, der aldrig er begyndt i skolen, kan næsten ikke gå mere. Da familien under krigen i foråret opholdt sig i en flygtningelejr i Albanien, drevet af den katolske Caritas-organisation, fik de besøg af kardinalen fra Genua. Han lovede at forsøge at skaffe plads til drengene på en italiensk institution, men familien har intet hørt siden. Salih Berisha spørger, om drengene ikke kan komme til Danmark? Eller om vi kan hjælpe med at sende dem til behandling i Kina, for dér kan man helbrede muskelsvind med akupunktur, har han hørt en kinesisk læge fortælle.

Det er 11-årige Dashnor i midten med grå trøje, til venstre for ham sidder otte-årige Leonard i orange t-shirt, og til højre er det syv-årige Mergim.

Vecerka Repanovic, 44 år, er serber og har muskelsvind. Hun flygtede med sin mand og 14-årige søn fra Osojene i Kosovo – ligesom flertallet af provinsens 200.000 serbere – da det serbiske militær trak sig ud. De havde et nyt hus, men det er helt ødelagt, har Vecerka tilfældigvis set i fjernsynet. De er så heldige at eje halvdelen af et hus i Kaluderica lidt øst for Beograd, men huset er ikke færdigbygget. De har dog fået indrettet et rum til vinteren. Vecerka har ikke mange kræfter tilbage, og hun kan næsten ikke rejse sig op fra en stol. Hun siger, at hendes liv ingen værdi har, og at hun kun lever for sit barn.



lig for mennesker med muskelsvind.

Den jugoslaviske muskelsvindorganisation var tidligt i front og stiftede i 1971 sammen med syv vesteuropæiske søsterorganisationer, bl.a. Muskelsvindfonden, European Alliance of Muscular Dystrophy Associations. En af alliansens mest markante figurer har i mange år været Gordana Rajkov fra Beograd, og hun er stadig formand for den rest, der er tilbage af en føderal jugoslavisk muskelsvindorganisation. I praksis er organisationen dog næsten ophørt med at have betydning, fordi kun Serbien og det lille Montenegro i dag udgør Forbundsrepublikken Jugoslavien. Slovenien, Kroatien, Bosnien og Makedonien er blevet selvstændige stater; Kosovo er i praksis hverken det ene eller det andet, og Montenegro

bevæger sig i øvrigt hastigt mod selvstændighed.

Opløsningen har betydet, at mange værdifulde samarbejder mellem de tidligere jugoslaviske republikkers nationale muskelsvindorganisationer ligger i ruiner. Fælles viden og erfaring er gået tabt.

Langt værre er det dog, at Jugoslavien etniske rensning skånselsløst har ramt også mennesker med muskelsvind. Blandt de ca. 800.000 serbiske flygtninge fra Kroatien, Bosnien og senest Kosovo, der overlever i lejre og hos slægtninge rundt omkring i Serbien, er der mange børn og voksne med muskelsvind. Serbien bærer i dag langt den største flygtningebyrde på Balkan.

Jeg besøgte ialt 12 familier i Serbien og Kosovo med børn eller

voksne med muskelsvind. Heriblandt flygtningefamilier i Serbien og albanske familier i Kosovo, hvis huse er brændt ned til grunden, og som ikke ved, hvordan de skal overleve vinteren. Desuden besøgte jeg beboere med muskelsvind på to institutioner i Serbien. Jeg fik også lejlighed til at møde en erfaren fysioterapeut og en læge, begge specialister i muskelsvindsygdomme, på Beograds universitetshospital, som har to særlige afdelinger for neuromuskulære sygdomme; den ene udelukkende for børn med muskelsvind.

Endelig talte jeg med medarbejdere i nødhjælpsorganisationer i Kosovo og med en række aktive medlemmer af muskelsvindorganisationer og andre handicapforeninger i både Serbien og Kosovo.



Når jeg opdager hvor jeg er



Branko med sin storesøster Danica. På sengen bagved ligger Jovan.

Familien Nenadic flygtede fra landsbyen Stikovo i Krajina i Kroatien i august 1995. Sammen med et par hundrede tusinde andre serbere måtte de i hast forlade området.

Siden har familiens seks medlemmer boet på 20 kvadratmeter i et flygtningecenter i Beograds nordøstlige udkant, ikke langt fra industrikomplekserne i Pancevo, hvor

massive Nato-bombardementer af kemiske anlæg medførte en farlig forurening, som også ramte stedet her.

Lejren er en samling faldefærdige barakker, der engang har tjent som bolig for arbejderne på den forladte, rustne fabrik, der er nærmeste nabo. Stedet ligger afsides og kunne egentlig godt forveksles med en losseplads. En vagt åbner bommen for os, da vi har forklaret vores ærinde.

Familien Nenadic tilhører de ca. 800.000 flygtninge, som lever i Serbien. Det er mennesker, som har måttet forlade Kroatien, Bosnien og nu Kosovo, men i Serbien er de ilde stedt, for de har ikke samme rettigheder som andre. Staten har heller ingen penge til deres forsørgelse. Slet

ikke nu, efter at de omfattende bombardementer i forening med en total økonomisk blokade er ved at knække det serbiske samfund. Alle frygter vinterens komme.

Familien Nenadic er som mange andre flygtninge i vidt omfang henvist til at leve af nødhjælp fra Røde Kors, UNHCR og andre organisationer. Med to sønner, der har muskelsvind, er de ekstra udsatte.

Drømmen om et badeværelse

Jovan, 17 år, tilbringer dagen på den ene af værelsets fire senge, mens Branko, 14 år, sidder i den ene kørestol, familien råder over. De ser for det meste fjernsyn, men et par gange om ugen kommer en lærer og underviser dem.

Der fire senge i rummet, men fa-

milien har seks medlemmer. Forældrene og søstrene Danica på 18 og Dunja på 16 må deles om to senge.

Tre gange om dagen får lejrens 600 beboere mad fra et køkken på centret.

"Maden er for dårlig," siger moderen og klager også over, at de nu i to måneder ikke har fået sæbe, tandpasta og andre hygiejneartikler. Allermest har de dog brug for en kørestol til Jovan, mener hun.

Storesøster Danica siger, at hun drømmer om engang at få sit eget badeværelse. Det er hendes højeste ønske. Der er kun ét bad og toilet pr. barak, som huser omkring 15 familier.

Jeg spørger, om de har et håb om en bedre fremtid? Danica siger, at det ved hun ikke. Moderen svarer, at

hun håber at kunne holde sine børn raske.

"Vi fryser om vinteren," siger hun og begynder at græde, da talen igen falder på deres hus i Krajina. Huset, som ikke længere findes; det er brændt af.

"Nogle gange vågner jeg om morgenen og tror, at jeg er hjemme. Når jeg opdager, hvor jeg er, så kan jeg ikke stå op," siger hun.



Familien Nenadic har boet i fire år på 20 kvm. Med to drenge med muskelsvind.

Vi er sat 30 år tilbage

Ledende fysioterapeut Milos Sagic kender nytten og vigtigheden af den indsats, han under de rette omstændigheder ville kunne yde: Med forebyggende behandling forsinke diverse følger af muskelsvind.

Det meste af sit arbejdsliv har han tilbragt på Beograd universitetshospitals børneneurologiske klinik. Han opbyggede behandlingsrutiner og underviste rundt i landet. Etablerede mobile teams af fagfolk til hjemmebesøg hos patienterne og organiserede intensive 3-ugers rehabiliteringsforløb på et center ved Adriaterhavskysten, hvor muskelsvindbarnet og dets familie deltog sammen med diverse behandlere.

"En enestående mulighed for at afdække behov, fordi man kom ind på hinanden på en helt anden måde," siger han om rehabiliteringsforløbene.

Nu er det hele ophørt. Staten har ingen penge.

"Vi ser mange kontrakturer, som ikke ville være opstået før. Vi er sat mindst 30 år tilbage i tiden," siger Milos Sagic og fortæller om manglen på hjælpemidler, om forværrede åndedrætsproblemer, om de enorme transportproblemer, som betyder, at patienterne enten kommer for sent eller slet ikke kommer.

"Det er ved at blive sådan, at neurologer og børnelæger rundt om i Serbien nøjes med at stille den generelle diagnose muskeldystrofi. I stedet for at sende patienterne hertil, hvor de får en præcis diagnose. Det skyldes mangel på penge. Der kommer langt færre patienter hertil i dag," siger han.

Genetisk rådgivning og fosterdiagnostik er stort set ophørt, fordi man mangler udstyret til at foretage analyserne.

Neurolog Zorica Stevic på afdelingen for neuromuskulære sygdomme, der er nabo til børnekli-

nikken, fortæller, at man desperat mangler medicin til myastenikerne.

"Det er et meget stort problem. Patienterne bliver meget syge," siger Zorica Stevic.

Hun viser rundt på afdelingen, hvor alt er slidt ned.

"Maden er utilstrækkelig. Især de udenbys patienter mangler ordentlig mad og tøj, for deres familie kan ikke komme hertil og hjælpe dem," siger Zorica Stevic. Heller ikke rengøringen er tilstrækkelig, tilføjer hun.

Zorica Stevic er specialist i ALS. Hun var med til at grundlægge en jugoslavisk ALS-organisation for tre år siden, og det plager hende, at hun på grund af benzinnanglen ikke kan komme hjem og besøge ALS-patienterne.

Det sidste ord

"Vi har alle tabt."

Gordana Rajkov, mangeårig formand for den jugoslaviske muskelsvindorganisation og et kendt ansigt i vesteuropæiske muskelsvindorganisationer, fortæller om årtiers arbejde med at opbygge en stærk handicaporganisation.

"Jeg har rejst så meget i Jugoslavien og har venner over det hele. Men en del har vendt mig ryggen nu. Hvorfor skal jeg skamme mig over at være serber? Serbien har en tusindårig ærefuld historie, Milosevic har kun været her i 10 år," siger hun og forklarer, at hun skal beskytte sig selv mod at komme til at hade.

Hun fortæller også om den nat i april, da et Nato-fly tabte en bombe lige uden for hendes lejlighed. Ruderne knustes, vand og strøm forsvandt, og hun måtte flytte ind hos venner i en uge.

"Jeg er meget sårbar nu. Vi har været under et så hårdt pres gennem

flere år. Det er meget svært at forholde sig roligt," siger hun.

Gordana Rajkov er født 29. december 1944 i Beograd. Hendes mor var kroat, faren serber. Begge arbejdere med en beskeden indkomst, men ikke fattige. Faren døde, da hun var 17, og moren to år senere. En lillebror emigrerede til Tyskland.

"Min mor var en meget stærk kvinde. Hun var medlem af modstandsbevægelsen og sad i fængsel i to år under krigen. Hun var mærket af det resten af livet," fortæller Gordana Rajkov, der fik sin muskelsvinddiagnose som 12-årig. Moren opsogte specialister i Zagreb, Ljubljana og Wien for at finde en behandling, og hun sørgede for, at datteren kom i gang med en bacheloruddannelse i matematik på Beograds universitet. Den brugte Gordana Rajkov siden til at give privatundervisning som et supplement til pensionen.

I 1980 begyndte hun at bruge

kørestol, og hun klarer sig alene i egen lejlighed ved at købe lidt privat hjælp og ellers bruge sit stærke, sociale netværk. Indtil maj i år var hun regional leder af den engelske nødhjælpsorganisation OXFAM's handicapprogram i Bosnien, Kroatien, Jugoslavien og Albanien.

Er du bange for fremtiden?

"Ja. Meget. Jeg frygter fremtiden meget. Både den meget nære fremtid i form af vinteren, der nærmer sig. Og fremtiden de næste fem-ti år. Især for børnene. Jeg oplever også, at de sociale netværk begynder at opløses, fordi folk er nødt til at tage vare på sig selv. Det vil ramme mange handicappede. Men jeg vil alligevel ikke lyde, som om jeg har mistet håbet. Jeg er ikke parat til at overgive mig endnu."

Skal vi lade det være det sidste ord?

"Ja!"



Fem beboere med muskelsvind på "Institution for fysisk handicappede med intellektuel kapacitet" i udkanten af Beograd. Institutionen er kun et år gammel med god plads og masser af lys og luft. Beboerne siger, de har det godt nok, selv om der er mangel på næsten alt. Fra venstre Vilić Karan (47 år og flygtning fra Karlovac i Kroatien), Ljubica Muzicki (34 år og fra Urdnik i Vojvodina, hvor hun boede på et plejehjem for gamle mennesker), Snezana Malešević (28 år og flygtning fra Bosnien; hendes familie bor i Republika Srpska), Nada Muzicki (32 år og søster til Ljubica) og Žika Miloradović (53 år og fra Jagodina i Sydserbien, hvor han boede hos sin søster).



Pashije Berisha er efter sigende 113 år gammel og bor sammen med tre yngre generationer af sin familie højt oppe i bjerglandsbyen Belush, lidt øst for Prizren i Kosovo. Hun kan ikke rigtig høre eller se mere, men har det godt og holder af at spise sukker. Hun er oldemor til tre drenge med muskelsvind.



Ruzhdi Qitaku, 17 år, er kosovoalbani, har muskelsvind og lever på landet i det nordøstlige Kosovo. Familien på ni medlemmer har ikke længere noget hjem, da deres hus er brændt af. De skal overleve vinteren i en bygning, som de har lånt af noget familie, og som består af de nøgne mure og et tag; døre- og vinduesåbninger er dækket af plastic. Familien flygtede til Makedonien under krigen i foråret. Ruzhdi kom med en dyretransport til hovedstaden Pristina, hvor politiet satte ham på et tog ud af landet. Lillebroren Blerine har også muskelsvind, og en ældre bror døde 19 år gammel af sygdommen. Moren (th) siger, at familiens største problem lige nu er, at de mangler mad.



Lørdag aften i børneafdelingens opholdsstue på "Specialhospitalet til behandling af neuromuskulære sygdomme" i Novi Pazar, Serbien. Børneafdelingen er i totalt forfald.



Søstre Svetlana (tv), 40 år, og Mirjana Milic, 47 år, deler værelse på "Specialhospitalet til behandling af neuromuskulære sygdomme" i Novi Pazar, Serbien. De har boet to år på voksenafdelingen, som er nogenlunde vedligeholdt. Før da boede de hos deres mor.



Besnik Jetullah Palaja er 15 år og leger med biler og tomme cigaretpakker. Han bor med sin familie i udkanten af Ferisej (Uroševac på serbisk) i Kosovo. Familien flygtede ikke under krigen, selv om militsen kom flere gange og slog Besniks far, mens Besnik og hans lillesøster så på. Lillesøsteren siger, at hun blev så bange, at hun ikke kunne lade være med at græde. To ældre brødre er døde af den muskelsvindsygdom, som Besnik har.



Tv.: Familien Djordjevic bor i en utæt slumlejlighed nær centrum af Beograd. Faren er handicappet efter en voldsom trafikulykke for seks år siden, så moren er alene om at pleje og løfte de to sønner Tomislav (tv), 25 år, og Steven, 20 år, der begge har muskelsvind. Hun skal også løfte dem ud på badeværelset, døren er for smal til kørestolene.

I midten: Der samles vinterforråd i alle serbiske hjem.

Th.: Fire dræbte og en fodboldkamp. Pristina, Kosovo.



Jeg bar min søn i to måneder



Landsbyen Dobredol en halv snes kilometer nord for Podujevo bestod af 178 huse. Der er otte, som ikke er brændt af.

Sammen med to kosovoalbanske læger fra organisationen Handicap International besøger jeg familien Gashi. De gemte sig i bjergene under forårets forfølgelser og er nu vendt tilbage til brandtomten, for hvor skulle de ellers være? De sover i et telt, som FN's flygtningeorganisation UNHCR har stillet op ved siden af resterne af huset.

17-årige Gezim, som er ham, vi egentlig er kommet for at besøge, er her ikke. Han har muskelsvind og kan ikke tåle at bo i telt; han fik lungebetændelse for nylig og blev indlagt på sygehuset i Pristina. Heldigvis har han en farbror i byen, og han bor nu vinteren over i hans lejlighed sammen med sin storesøster, der passer ham. Vi får adressen, så vi kan kigge forbi, når vi kommer tilbage til Pristina.

Behram Gashi, Gezims far og familiens overhoved, fører ordet og anviser os plads på det bræt, der er stedets eneste møbel. Selv sætter han sig på jorden og giver sin kone besked på at servere først kaffe og siden æbler. Man byder, hvad man har, om så det er det sidste.

Faren fortæller om de to mæne-

der i bjergene. Gezim blev syg den ene gang efter den anden.

"Jeg bar min søn i de to måneder. Jeg forstår ikke i dag, hvordan jeg kunne," siger han.

Selv hesten blev brændt

Under et halvtag står en ny manuel kørestol, som Handicap International har givet Gezim. Den skal han have ind i lejligheden. Før havde han også en kørestol, men den blev brændt. Alt blev brændt. Selv hesten i stalden blev ikke sparet; familien er netop i færd med at grave askedynge ud og viser os de forkullede knogler af dyret.

Jeg spørger, hvordan de vil klare sig gennem vinteren. Det ved Behram Gashi ikke. "Ingen ved det," siger han og fortæller, at familien på et tidspunkt flyttede ind i en tom lejlighed i Pristina. Men en kvinde kom og sagde, at de skulle forsvinde med det samme.

"Jeg ved godt, at det ikke var min lejlighed, men hvad skal vi gøre," siger Behram Gashi.

Familien får mad af nødhjælpsorganisationer. De har indtil videre ingen mulighed for at tjene penge. Hvordan de skal dyrke jorden til foråret, ved de heller ikke. Mange steder er der fare for miner. Og traktoren er stjålet.

Vi tager afsked og får en stor pose æbler med. Senere på dagen besøger vi Gezim og hans søster Xhemile i farbrorens lejlighed. Gezim ser fjernsyn og er temmelig genert.

Han ved godt, at der er et land, som hedder Danmark, men mere ved han heller ikke om det. Jeg lover at sende ham en bog med billeder af Danmark. Gezim har aldrig gået i skole. Hans to ældre brødre, der havde samme sygdom, døde, da de var i begyndelsen af tyverne.

Ingen behandling af muskelsvind

Handicap International, en organisation grundlagt i Frankrig, har arbejdet i Kosovo siden 1994. Under krigen måtte den som alle andre organisationer trække sig ud og tog sig så af handicappede i flygtningelejrene i Albanien og Makedonien. FN, der styrer Kosovo, har udpeget organisationen til at stå for indsatsen for provinsens fysisk handicappede.

En del af arbejdet består i overhovedet at finde frem til de handicappede og få dem registreret. Side-løbende er Handicap International i gang med at etablere regionale rehabiliteringscentre. Men det er et langsigtet projekt, bl.a. skal man først have uddannet fysioterapeuter til at bemande centrene.

Der er intet tilbud til mennesker med muskelsvind. De får ingen fysioterapi, endsige rygoperationer eller hjælpemidler til vejrtækning. Før krigen kunne kosovoalbanere i begrænset omfang gøre brug af en rehabiliteringsinstitution i Novi Pazar i Serbien, men den mulighed er udelukket nu.

Den vigtigste opgave her og nu og det næste halve års tid er dog også en anden, nemlig så vidt muligt at sikre, at folk med handicap overlever vinteren.

I øvrigt kommer der nye til hver dag. I gennemsnit lemlæstes en person dagligt af landminer.

Familien Gashi foran resterne af deres hus. Nr. fire fra højre er faren Behram Gashi.

Vi er ikke bare endnu et center

Ambitiøse mål med MarselisborgCentret, der åbner de første fællesfaciliteter i begyndelsen af 2000



Et kommende kraftcenter på rehabiliteringsområdet for hele Nord-europa, lød den ambitiøse beskrivelse, da amtsborgmester i Århus Johannes Flenssted-Jensen talte ved rejsegildet.

Nu er det ikke længere blot planer, arkitekttegninger og flotte ord. Om få måneder kan MarselisborgCentret i Århus tage de første fællesfaciliteter i brug, personalet er samtidig blevet øget til fire ansatte, og der vil været formuleret en strategi, som udstikker retningen for centrets virke i de kommende år. Med andre ord er MarselisborgCentret ved at tage den form, som det oprindeligt var tiltænkt.

For Kurt Møller, sekretariatsleder i MarselisborgCentret, der blev ansat den 1. marts i år, har der været en tydelig forandring hos samarbejdspartnerne bag centret, efterhånden som der er blevet lagt flere mursten på byggeriet.

“Parternes lyst til at indgå i fællesprojekter er blevet større, fordi der

nu er en konkret ramme at samarbejde ud fra,” lyder hans vurdering.

Og den fysiske ramme drejer sig i første omgang om en to-etages bygning på i alt 1.200 kvadratmeter, der er bygget på området ved Marselisborg Hospital og arkitektonisk afstemt efter de gamle bygninger. Den 9. september kunne centret fejre rejsegilde, og efter planen skal byggeriet være klar til brug i begyndelsen af 2000.

Den nye bygning vil da indeholde to varmtvandsbassiner på henholdsvis 83 og 18 kvadratmeter, omklædningsfaciliteter, to konference-lokaler, der kan slås sammen og i alt rumme 100 personer, bespisningsfaciliteter og anretterkøkken, tre mindre møde- og kursuslokaler, en café samt kontorer, reception og

foyer. Bygningen, der kommer til at koste 21. mio. kr., er indrettet med den nyeste teknologi og er overalt tilgængeligt for kørestolsbrugere.

Brugernes fingeraftryk

Selve indretningen af bygningen er blevet drøftet grundigt i en række brugerudvalg, hvor kommende brugere har bidraget med deres erfaringer og dermed været med til at sætte fingeraftryk på det endelige resultat. Og det er ikke spor tilfældigt. Brugerdeltagelse er et nøgleord i hele MarselisborgCentrets kommende virke, så hvad er mere naturligt end at starte med de fysiske rammer.

Bag MarselisborgCentret står samarbejdsforeningen mellem Gigtforeningen, Hjælpemiddelinstitutet, Geriatriisk afdeling på Marselisborg

Af Jane W. Schelde

Foto: Søren Holm/Chili

Hospital, Revalideringsklinikken, Hjælpemiddelcentralen og Muskel-svindfonden. MarselisborgCentrets formål er at udvikle bedre rehabilitering for brugerne på tværs af sektorer, fagskel og institutionelle grænser. Værdigrundlaget er netop rehabiliteringen, som defineres som en bestemt tilgang til indsatsen for handicappede og andre, der har behov for rehabilitering, og som bygger på brugerdeltagelse, individuel målrettethed og helhedsindsats.

Nordeuropæisk kraftcenter

Ambitionerne er store for MarselisborgCentret. I sin tale ved rejsegildet kaldte amtsborgmester i Århus og formand for MarselisborgCentrets bestyrelse Johannes Flensted-Jensen centret for et kommende kraftcenter på rehabiliteringsområdet for hele Nordeuropa, og sandt er det, at der ikke findes mange andre steder, hvor private og offentlige institutioner går sammen om at udnytte hinandens kompetence og erfaring inden for rehabilitering og dermed skabe større helhed set fra brugerside.

Kurt Møller nøjes med at kalde MarselisborgCentret for et dansk center for rehabilitering, forskning og udvikling, men indholdet er ikke mindre ambitiøst. Intentionen med de aktiviteter, centret sætter i gang

og udvikler, er ikke kun, at de skal øge kvaliteten hos samarbejdspartnerne. Resultaterne vil også give det øvrige samfund en værditilvækst, mener han. Synergieffekten ved at gå sammen på tværs af sektorer, faggrænser og private/offentlige institutioner skulle gerne resultere i det, der bedst kan udtrykkes med regnestykket 2+2=5.

Ifølge Kurt Møller er MarselisborgCentrets opgaver ikke at lave noget, der lige så godt kunne gøres af den enkelte partner. Centret skal bevare kreativiteten hos samarbejdspartnerne, men bruge forskelligheden og bredden som en styrke.

"Kendetegnet ved MarselisborgCentret er netop bredden, og vores styrke ligger i, at vi er flere parter, og derfor kan se en sag fra alle sider af bordet," siger Kurt Møller og nævner som eksempler tværfaglighed, metoder til teamarbejde, afprøvning af WHO's nyeste klassifikation af begrebet handicap samt udvikling af metoder og redskaber til at styrke brugerens deltagelse.

Kulturforskelle

På den ene side gælder det for centrets parter om at finde nogle samlingspunkter og det, der er fælles og der udnytte de forskellige tilgangsvinkler, de hver især repræsenterer.

På den anden side betyder kulturforskellene mellem partnerne, at alle ikke kan være interesseret i alt, og at MarselisborgCentret derfor også skal fungere som formidler af projekter mellem enkelte samarbejdspartnere. Et konkret eksempel på det sidste er et samarbejde mellem Geriatrik afdeling på Marselisborg Hospital og Hjælpemiddelinstitutet, som i regi af MarselisborgCentret er gået sammen i et projekt om introduktion af hjælpemidler til ældre.

"Der hersker stadig en vis uklar-

hed om, hvad MarselisborgCentret egentlig er. Det skyldes, at man i ca. 10 år blot har snakket om centret, uden at der er sket noget konkret. Det er først i de senere år, at der er begyndt at ske noget, f.eks. de konferencer, som MarselisborgCentret har afholdt og fremover vil afholde årligt," siger Kurt Møller, som mener, at udfordringen nu består i at give centret en synlig profil, der understreger centrets bredde, fleksibilitet og åbenhed.

Bredden må dog ikke betyde, at de projekter, MarselisborgCentret går ind i, er styret efter, hvilke områder det er muligt at få økonomisk støtte til. Udgangspunktet for projekterne skal være relevansen for parterne og centrets overordnede formål.

"Vi skal ikke puste centret op med projekter, blot fordi der er penge til det, eller sætte noget i gang, der får MarselisborgCentret til at lette taget fra resten af bygningen. Grundlaget for centret er parterne, og projekterne skal være forankret i parterne. Der er ikke brug for blot endnu et center," mener Kurt Møller.

Tre aktivitetsområder

MarselisborgCentrets kommende aktiviteter vil ligge inden for tre områder:

- At udvikle og omdanne området ved det nuværende Marselisborg Hospital til MarselisborgCentret. Det vil dels sige at lade andre offentlige og private institutioner inden for rehabilitering flytte ind i takt med, at hospitalsafdelingerne flytter ud. Dels at drive nogle fællesfaciliteter som f.eks. varmtvandsbassinet, konferencelokalerne og ved en senere udbygning formentlig også træningsfaciliteter.
- At udvikle området inden for rehabilitering via projekter, som enten kan forblive en fast funktion

i MarselisborgCenter-regi eller overgå til de enkelte parter.

- At udvikle og formidle den ny viden via konferencer, temadage, møder og på sigt måske udgivelsen af et blad om rehabilitering.

Til det første har MarselisborgCentret ansat Jan Sau Johansen, der 1. november tiltræder stillingen som leder af fællesfaciliteterne. Ud over at stå for driften af fællesfaciliteterne skal han også være med til at udvikle idéer til nye fælles aktiviteter i de nuværende bygninger og ved en senere udvidelse.

På det andet område er et særligt forskningsudvalg blandt samarbejdspartnerne ved at formulere en forskningsstrategi, der skal beskrive MarselisborgCentrets indsatsområder i de kommende år. Strategien vil være klar ved udgangen af 1999.

Ifølge Kurt Møller har MarselisborgCentret to tilgangsvinkler til kommende projekter. Den ene er baseret på, at projekter udspringer af en god idé fra "bunden" af systemet, mens den anden tilgang vil være en strategisk overvejelse i forhold til centrets målsætning, og som sådan komme oppefra. Begge tilgange er vigtige for at bevare kreativiteten hos de enkelte parter, mener han.

Projekter på vej

Selv om forskningsstrategien ikke er klar endnu, er de første projekter i MarselisborgCenter-regi allerede godt på vej. I slutningen af september annoncerede MarselisborgCentret efter to medarbejdere til en nyoprettet landsdækkende jobkonsulentordning, der har fået titlen HAFIA – Handicappede Førtdispensionister i Arbejde.

Der er i første omgang tale om et toårigt projekt finansieret af Socialministeriet, hvor målet er at udvikle en metode til at støtte førtdispension-



Siden Kurt Møller blev ansat i marts, er udviklingen af MarselisborgCentret gået stærkt. Både kræner og samarbejdspartnere har været meget aktive.

nister med en resterhvervsevne til at komme ud på arbejdsmarkedet. Baggrunden for, at MarselisborgCentret har taget fat i dette område, er, at en tilknytning til arbejdsmarkedet for mange har stor betydning for deres livskvalitet. Med HAFIA-projektet vil MarselisborgCentret søge at inkludere dette i rehabiliteringen for en målgruppe, som ikke tidligere har haft dette tilbud.

Hvis projektet bliver en succes, er det tanken, at jobkonsulentordningen skal gøres til en fast ordning i MarselisborgCenter-regi.

Andre projekter på vej er et botrænings- og aktiveringsprojekt for fysisk handicappede, hvor bl.a. Muskel-svindfonden, Revalideringsklinikken og eksterne samarbejdspartnere er gået sammen i MarselisborgCentret. Målet her er at træne unge fysisk handicappede i situationen, når de flytter hjemmefra og bl.a. skal være arbejdsgivere for hjælpere og leve et mere selvstændigt og aktivt liv.

Et svært ord

På det tredje aktivitetsområde – formidling af viden – har Marselisborg-

Centret allerede afholdt to konferencer om den teoretiske og praktiske forståelse af rehabilitering samt en temadag om serviceloven. Disse tværfaglige arrangementer er vigtige, og kan ifølge Kurt Møller på sigt måske udvikle sig til, at MarselisborgCentret udgiver et blad eller skriftserie om rehabilitering.

"Et blad kan være med til at indhente og sprede viden og erfaring og føre til en fælles forståelse for, hvad rehabilitering er. Måske kunne det også resultere i, at man fandt et nyt og bedre navn for begrebet," siger Kurt Møller, som kalder rehabilitering et "svært ord", fordi det tolkes og bruges så forskelligt.

"Det er behov for at få diskuteret ordet mere systematisk i Danmark. Det kunne ske i form af et udredningsarbejde, der kunne analysere, hvor vi står nu og ridse udfordringen op. Det ville være en god og naturlig opgave for MarselisborgCentret," mener Kurt Møller.

Når byggeriet er færdigt, vil det ikke længere være nødvendigt at efterlade kørestolen udenfor. Den nye bygning er overalt tilgængelig for kørestolsbrugere.





At være handicappet på spejderlejr

Reportage fra Det Danske Spejderkorps I-lejr i Rold Skov

Skulle jeg på spejderlejr? Isak, hjemmemennesket, rodehovedet og – mindst foreneligt med spejderlejr, troede jeg – livsnnyderen. Hvis det ikke var, fordi det var mit arbejde, var jeg aldrig kommet med på I-lejr, men det kom jeg. Heldigvis!

I-lejr står for Integrations-lejr, og det går ud på, at de handicappede, der er med – det er mest spastikere og psykisk handicappede, hvad jeg synes er sløvt af os svindlere! – skal væk fra kære mor og bryde nogle grænser.

Samtidig lærer de “normale”, at handicappede ikke er nogle grønsager, men nogle man kan stille krav til.

Jeg begyndte så at tælle dagene og lede efter undskyldninger. Jeg var ikke særlig begejstret, og jeg havde derfor aftalt, at jeg kun skulle være der i tre dage. Så havde jeg da ikke ødelagt hele efterårsferien. Da dagen kom, det var den første lørdag i efterårsferien, pakkede jeg – eller rettere sagt min mor, for jeg havde travlt med at tage afsked med min

computer – el-tandbørste, diktafon, dyne og lagener – det kunne jo ikke være rigtigt, at vi skulle sove i telt, når der var handicappede med ... jeg blev klogere.

Så kom min hjælper Lars, og vi kørte afsted. Min fremragende brug af vores i øvrigt forældede landkort bragte os til Hobro, men derfra måtte vi køre mange omveje, før vi endelig fandt lejren. Det første, vi fik at vide, var, at vi skulle sove i telt. Min hjælper Lars, som er endnu mere

*Af Isak Kernerup Houe
Foto: Marianne Andersen*



"Bagefter overraskede jeg de voksne med, at jeg ville hugge brænde. Det lykkedes!"

bymenneske end jeg, fortalte senere, at han ville have fundet en dårlig undskyldning for at tage hjem så hurtigt som muligt, hvis han ikke havde fået lov til at sove i hytten. Det grinede jeg meget af, for jeg tog det pænt.

Så blev vi indkvarteret, Lars i hytten og jeg i telt. Natten blev meget interessant ...

Venstre ben forstuvet

På ét punkt blev jeg glædeligt overrasket: Jeg frøs næsten ikke. Meget søvn fik jeg nu ikke, for da vi skulle til at sove, var der en dreng med et psykisk handicap, der begyndte at græde, og han ville ikke stoppe.

Samtidig begyndte en pige, der var spastisk, at fortælle første del – jeg fik flere – af sin livshistorie. Meget søvn fik jeg ikke første nat, men det var en oplevelse.

Den næste morgen var, heldigvis, ikke så slem, som jeg havde regnet med: Jeg havde ikke fået nok søvn til, at jeg kunne være rigtig træt! Jeg kom med Lars' hjælp i tøjet. Morgenmaden var en glædelig overraskelse, vi spiste den ude foran teltet, og der var morgenbrød! Formiddagen brugte jeg på at slæbe rafter – lange tynde træstammer – bag Mini-Crosseren og hente brænde, som jeg havde på trinbrættet. Imens prøvede de andre at tænde det bål, vi skulle lave middagsmad på. Det gik ikke særlig godt, for brændet var vådt, og det endte med, at vi måtte "låne" nogle glødende brændestykker af de andre. Men maden blev lavet, den smagte godt, og vi var sultne.

Efter frokosten spillede vi Levende Stratego, men midt i første runde løb min Mini-Crosser tør for strøm. Da jeg havde fået Crosseren op til opladning og var på vej ned i lejren, faldt jeg og forstuvede mit venstre ben. I den næste runde Stratego måtte jeg så "dele og herske", det vil sige fordele kortene, og det er jeg god til.

Brændemærket

Under aftensmaden brød jeg en grænse – det blev ikke den første. Vi skulle have rugbrød med forskellige former for pålæg, og jeg har aldrig kunnet lide rugbrød, men jeg spiste det! Bagefter skulle vi lave postkort, men vi blev afbrudt af en af de "voksne" klædt ud som en middelaldersoldat – middelalderen er årets tema for I-lejren – som oplyste, at "den skønne prinsesse Lola" var blevet bortført af "Dragen Didrik". Vi

skulle ud og redde hende. Vi skulle altså på natløb.

Vi skulle først ind i cirkusteltet, der var slået op på pladsen. Derinde var en spåkone, og hos hende skulle vi drikke en trylledrik – grøn sodavand – som ville gøre os evigt unge. Vi fik at vide, at vi skulle over til troldmanden, som havde indrettet et værksted i hytten. Hans værksted var virkelig godt lavet. Midt på bordet stak et hoved op, som spillede skak med troldmanden. Hos troldmanden skulle vi svare på tre gåder for at få de hemmelige trylleord, der kunne fælde dragen: "Skrid Didrik din skiderik".

Vi skulle nu videre til en smedje, men på vejen gik min kørestol fast med et bump, og jeg lå i græsset. Jeg havde lånt en kørestol, der var for lille og såre ustabil. Da vi så endelig kom til smedjen – et bål indkredset af rafter – forlangte de, at vi skulle stille med en modig kriger, det blev mig, der skulle brændemærkes. Brændemærkningen foregik ved, at de varmede et brændejern, gav mig bind for øjnene og så tog et andet jern, de havde i en spand isvand og satte det på min hånd. Imens de satte det varme jern i et stykke kød, så det rigtig sydede og lugtede!

På den næste post skulle vi hjælpe den ridder, der skulle kæmpe med dragen Didrik. Så skulle vi overfalde en ond prins og hans mænd, og så skulle vi i seng.

Jeg sov godt den nat, for jeg bad de andre om at "dæmpe sig", og det hjalp.

Brænde hugger

Mandag morgen forløb som den forrige. Men så skete der noget særligt, for anden gang brød jeg en grænse: Jeg blev sat til at save brænde! Jeg må have set helt forker-

ud i hovedet, og jeg kom med mange indvendinger, men det lykkedes mig at save et stykke igennem. Bagefter overraskede jeg de voksne – i hvert fald Lars – med, at jeg ville hugge brænde. Det lykkedes!

Over aftensmaden begyndte de voksne og de andre at prøve at overtale mig til at blive, i hvert fald til om tirsdagen, og jeg kunne – heldigvis – ikke rigtig sige nej. Det lykkedes også Lars at overtale mig til at blive resten af ugen.

Tirsdag skulle vi på hike, ud at gå. Vi kørte faktisk mest med bus. Det handlede om, at vi skulle ud at se området. Lars blev nødt til at tage hjem den dag. Vi gik til den nærmeste by, Astrup, og tog bussen til Hobro. I Hobro gik vi i Føtex og købte ind til aftensmad. Vi var blevet enige om, at vi skulle have flæsksteg, bage kartofler og brun sovs. Vi skulle sove i den lokale spejderhytte, men først skulle vi lige finde den, og det tog lidt tid, fordi vi havde fået den forkerte adresse, men vi fandt den til sidst.

Så skulle der laves mad. Det skulle jeg sammen med en af "de voksne", og det var mig, der reddede kartoflerne, for hun faldt i søvn, og vi havde ikke fået kartoflerne i ovnen. Flæskstegen var god, men kartoflerne var ikke helt gennemstegte, og sovsen skillede mildest talt. Bagefter skulle vi i svømmehallen, og det var herligt, for der var sauna.

Den næste dag, onsdag, skulle vi ud på en vikingeboplads, der hed Fyrkat. Det var sjovt. Vi så blandt andet, hvordan de lavede søm. Det var ret imponerende.

Så skulle vi hjem til lejren. Vi gik ned til spejderhytten igen, hentede vores oppakning og tog til rutebilstationen, men vi kom en time for sent. På rutebilstationen fik vi en



sparsom frokost bestående af boller, rugbrød og lidt pålæg.

Tredje grænse brudt

Endelig kom vi ind i bussen, og jeg tænkte på, hvad jeg nu skulle skrive, når vi kom hjem til lejren. Lederne havde lovet mig, at jeg kunne låne en bærbar computer, men inden vi kom så langt, brød bussen selvfølgelig sammen. Det varede heldigvis kun ti minutter, så kunne vi køre igen. Da vi kom hjem til lejren, var den bærbare computer ikke kommet, så jeg måtte skrive i hånden. Jeg troede, at jeg kun kunne skrive få linier uden at få skrivekrampe, men det meste af det her er faktisk først skrevet i hånden! Det var den tredje gang, jeg brød en grænse.

Da jeg endelig fik den bærbare, brugte jeg hele aftenen til ved halvtolvtiden på at skrive artiklen færdig, og jeg sov i hytten for ikke at forstyrre de andre.

Den næste morgen stod jeg op klokken halv otte og satte mig til at skrive, og her sidder jeg!

Denne her lejr har betydet meget for mig. Jeg har fundet ud af, at de fysiske grænser ikke bare ligger, hvor det gør ondt; jeg er blevet bedre til at være vågen og give en hånd med – selv om jeg har muskelsvind. Og jeg har fundet ud af, at jeg kan andet end at sidde med næsen i en bog.

Jeg synes, at de, der laver Muskelsvindfondens sommerlejr, skulle lære noget af denne her lejr. For det første bliver der stillet krav til én, selv om man er handicappet. Og for det andet synes jeg godt, at man også på svindlernes sommerlejr kunne lukke nogle andre handicappede ind end svindlere, og måske også nogle såkaldte "normale".

Næste gang der er I-lejr, er jeg sikkert med, og jeg håber, at der så også kommer nogle andre svindlere med!

I-lejren, Integrationslejren, er for børn og unge med og uden handicap.

Mindeord

Billedkunstneren, digteren og mennesket Finn Mathiesen 45 år, der flere gange har skrevet i Muskelkraft, døde natten mellem den 17. og 18. september 1999 af hjertestop.

Jeg mødte Finn første gang for mange år siden hos nogle fælles bekendte, men har så ikke set ham igen, før jeg kontaktede ham angående en temadag om livskvalitet på Rødovregård i 1998. I stedet for et oplæg blev det senere til en artikel i Muskelkraft: "Begrænsningens mangfoldighed – mit livs kvaliteter fra A – Å" (Muskelkraft 5/99).

Siden temadagen i '98 og indtil Finns død har vi snakket sammen – råt for usødet. Jeg føler mig meget beåret over den store åbenhed og tillid, jeg nåede at få del i. Finns åbenhed, nærvær og den gensidige respekt var vigtige bestanddele i vores "møder".

Med ordspillet "begrænsningens mangfoldighed" udtrykker Finn netop sit eget livs kvalitet og projekt, på trods af de stadig større fysiske begrænsninger for hans udfoldelse. Finn formulerer det selv som, "Jeg ser begrænsninger som et mangfoldigt univers af spændende udfordringer" (folder: "Når grimt bliver smukt og smukt bliver grimt" / Finn Mathiesen, Flex Art 99).

Finn har altid kæmpet for sin ret til som menneske at tage del i verden – at fokus først og fremmest skulle være, at han var et menneske, billedkunstner, digter med sine ideer samt værdier, og at der ikke blev fokuseret så meget på den fremmedgørende kategori – handicap.

Jeg har hørt historier fra andre, som længe har kendt Finn, om hans mod og kampe for sin ret til muligheder, som andre havde, og sit altid ihærdige forsøg på at nedbryde fordomme, f.eks. aktioner i 70'erne for

retten til at køre med tog. Denne ret og modstand mod fremmedgørelse udtrykkes i alt det, Finn stod for. Jeg har fået en oplevelse af, at Finn generelt har haft det svært med "institutioner", om det så var hospitaler, organisationer eller kirken (Gud). Finn foretrak hellere mødet med personen bag end fremmedgørende "institutioner", som Finn udtrykker det: "I mit daglige brug af sproget undgår jeg at bruge man – for at beskytte jeg'et mod anonymitet" (Muskelkraft 5/99).

Noget af det altafgørende for Finn var at kunne stå inde for det, han gjorde og en forventning om at blive taget alvorligt og taget imod, når han ville give noget af sig selv. Det var nok her, han oplevede de største skuffelser.

Til bisættelsen i kapellet var der fyldt, og det var tydeligt, at Finns omgangskreds ikke først og fremmest var at finde i "handicapverdenen". Finns hjælper gennem fem år, Anders Hjermining sagde bl.a. i sin tale:

"Jeg er glad for, at jeg lærte Finn at kende. Ikke fordi det var let at kende ham, for det var svært at kende et menneske, der stillede så store krav til sig selv, og som på mange måder var kompromisløs. Som kunstner var Finn kompromisløs, han kunne ikke lave andet end det, han følte for, uanset om det betød, at han ofte bankede hovedet imod en mur af manglende forståelse.

Finn leflede ikke for nogen, uanset om det var menneskeligt eller kunstnerisk, og det kunne være skide irriterende, for hvem der kender Finns værker, har ikke tænkt; hvorfor fanden kunne han ikke lave noget "pænt" og ikke hele tiden afsøge kunstens grænser. Men Finn gjorde tingene på sin måde. Hans ufortrødne gåpåmod gjorde ham unik, både som

kunstner og som menneske. Det faktum, at han ikke nåede det helt store gennembrud, skyldes hverken kvalitet eller kvantitet, men nok snarere de strømninger, der har været i kunsten de sidste 30 år. Men Finn var også livsnyder, der satte pris på mange gode ting i livet, bl.a. kultur, musik, god mad og en god flaske vin".

Der er meget at sige om Finn, og han beskriver sig selv bedst i artiklen "Begrænsningens mangfoldighed". En omfangsrig og ærlig biografi af et menneske, som brændte kompromisløst for sit livsprojekt – kunsten.

Finns udstilling "4 generationers kreativitet" bliver gennemført i maj 2000 på Arbejdersmuseet i København som planlagt.

Af Vinnie Carass

Foto: Anders Hjermining





Bedre i Himlen?

I midten af oktober udkom Birger Bergmann Jeppestens bog "Er der mon bedre i Himlen?". Birger Bergmann Jepsen, der har sygdommen ALS, har siden 1995, hvor han fik diagnosen, løbende skrevet om sine tanker, erindringer og liv på sin hjemmeside på internettet, og det er disse mange ord, der nu er blevet udgivet i bogform.

Bogen er udgivet på forlaget Dafolo og kan købes gennem boghandlerne i både Danmark, Norge, Sverige og Island. Prisen er 140,- kr.

I næste nummer af Muskelkraft bringer vi en anmeldelse af bogen.

Rotary International Handicamp

Har du lyst til en spændende uge i en international atmosfære?

Rotary distrikt 1020 i Sydskotland inviterer en person med muskelsvind (alder 18-25 år) og en hjælper til en uges ophold i Skotland fra den 22. marts til den 1. april 2000. Du skal kunne forstå og tale engelsk, så du kan indgå i gruppen af mange nationaliteter. Du skal selv dække rejsen og lomme- penge, resten betales af Rotary.

Ansøgningsfristen er den 10. december 1999.

Henvendelse til medlemskonsulent Jens Spanfelt, tlf. 8948 2222 eller email: jesp@muskelsvind-fonden.dk.

Specielt spisebestik

Det lange, leddelte spisebestik, som mange med muskelsvind har brugt i tiden efter rygoperation, er udgået af produktion. Da vi stadig har brug for bestikket, er vi interesseret i at høre fra familier, der ligger inde med sådant bestik, men som ikke længere bruger det. I stedet for at smide bestikket ud eller give det til loppemarkeder, kan I sende det til:

Institut for Muskelsvind
Bernstorffsvej 20
2900 Hellerup.



12.000 underskrifter

Den verdensomspændende Jubilee 2000-kampagne, der samler underskrifter til kravet om, at de vestlige lande ved årtusindskiftet skal frigive u-landenes gæld, så de kan få en gældfri start, havde i år en bod på sommerens Grøn Koncert-turné. Jubilee 2000-kampagnen har optalt underskrifterne under de syv koncerter og er nået til et samlet tal på 12.000 underskrifter.

Fest for gamle græsrodder

To medlemmer af Muskelsvindfonden, der også hørte til de aktive græsrodder omkring Muskelsvindfonden i 1970'erne, vil nu forsøge at samle de andre græsrodder fra dengang til en festlig sammenkomst. De to, Mary Nielsen og Bue Andersen,

har derfor bedt os bringe følgende efterlysning:

"Var du aktiv i Muskelsvindfonden, i lokalgrupper eller omkring dem i perioden 1971-1979, så er det måske dig, vi skal have fat i. Vi er nogle mennesker, der har lavet en festkomité og vil prøve at arrangere en fest for de "gamle græsrodder", som vi kan få fat i.

Vi påtænker at holde festen i Jylland eller på Fyn den 25.-26. marts 2000. Nærmere information om pris. Vi håber at kunne samle max. 100 personer.

Hører du til de "gamle" aktive græsrodder, eller kender du nogle, der gør, så kontakt Mary Nielsen, tlf. 6592 5388 eller fax. 6592 5488."

Fagdag om limb-girdle

Tidligere omfattede diagnosen limb-girdle muskeldystrofi en lang række forskellige symptomer og sygdomsforløb, men i dag er videnskaben nået så langt, at det er muligt at differentialdiagnosticere sygdommen både genetisk og klinisk. Denne viden er vigtig at formidle til relevante fagpersoner i Danmark, og derfor arrangerer Institut for Muskelsvind et symposium om emnet specielt målrettet fagfolk som genetikere, pædiatere, patologer og neurologer. Som oplægsholder kommer en af verdens førende på området, genetikeren Kate Bushby fra England.

Målet med symposiet er udover orienteringen

om den nyeste viden i differentialdiagnosticering også at drøfte, hvordan den nye viden kan influere på praksis for diagnosticeringen af limb-girdle muskeldystrofi i Danmark. For personer med limb-girdle muskeldystrofi kan den ny viden betyde, at de kan få en mere målrettet vejledning og behandling.

Symposiet foregår på Musholm Bugt Feriecenter den 18. november.

Provokerende kalender

"En livsbekræftende og kunstnerisk vellykket kalender, der skal give den almindelige dansker et andet og mere nuanceret billede af os handicappede," kalder formanden for Paraplegikerkredsen Anders J. Andersen den ny år 2000-kalender, som patientorganisationen netop har udgivet. Kørestolsbrugere er lige så kedelige som alle andre, men også lige så frække, glade, sporty og familiære, og det er især de sidstnævnte sider, organisationen vil have andre til at se, siger han.

År 2000-kalenderen, der er designet af fotograf Morten Bibow, kan købes hos Paraplegikerkredsen, tlf. 3929 3555 eller bestilles via www.paraplegi.dk. Prisen er 75,- kr.



Sommerlejrledere søges

I sommeren 2000 afholder Muskelvindfonden tre sommerlejre for børn og unge med muskelsvind. Lejrene er for de tre aldersgrupper 8-11 år, 12-14 år og 15-17 år. Muskelvindfonden søger lejrledere til de to sidstnævnte grupper.

I hver sommerlejr deltager ca. 70 personer. Heraf er de 30 børn eller unge med muskelsvind. Resten udgøres af personlige og frivillige hjælpere samt de to ledere.

Lejrledernes opgaver:

- At stå for forberedelse af lejren
- At forberede et alsidigt og herligt program til lejrugen målrettet aldersgruppen
- I samarbejde med medlemskonsulenterne at udarbejde politikker og definere forventningerne i forhold til hjælpergruppen med det formål at skabe et fælles udgangspunkt for lejren
- At forberede børnene/de unge og deres familier samt hjælperne på lejren
- At sikre den praktiske gennemførelse af lejren
- At samarbejde med hjælpergruppen under lejren
- At sikre en god kontakt til lejrestedet
- At deltage i evaluering af lejren

Løn:

9.000 kr. pr. leder, en bunke nyttige erfaringer og en uge sammen med 30 dejlige børn eller unge og en masse energiske hjælpere.

Krav:

Til lejren for de 12-14 årige søger vi to lejrledere, og vi foretrækker et "par" (venner, studiekammerater, kærester eller lign.).

Til lejren for de 15-17 årige er vi åbne for tanken om et lederteam med f.eks. tre lejrledere. Det er en forudsætning, at I kender hinanden godt. Som ledere for de unges lejr er det et stort plus, hvis en eller to af lederne har muskelsvind.

I skal helst have arbejdet med børn eller unge før, være gode til at "styre" en stor blandet flok, have masser af energi og gåpåmod, være i besiddelse af en god situationsfor-

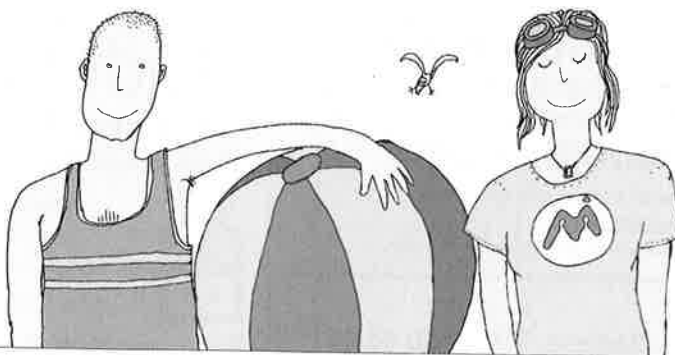
nemmelse og være indstillet på samarbejdet med mange forskellige mennesker både før og under lejrene. Det er naturligvis et plus, at I er kreative, har pædagogiske evner og organisationstalent. I skal være villige til at arbejde hårdt og gerne ville lære nyt – og bruge det!

Støtte:

Vil I få fra medlemskonsulenterne, tidligere lejrledere og via en detaljeret håndbog.

Hvis I er interesseret, så send en A4-side til Muskelvindfonden, Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C – Att. Anita Gustafsson med en kort beskrivelse af jeres baggrund og jer selv, og hvilken af lejrene I er interesseret i. Alle ansøgere vil blive kontaktet.

Ansøgningsfristen er 13. december 1999.



Projektledere søges

– Splash, jubiii, prrrr, wauvv, crash, sluprr, didadidum, uhmm, kram og snork!

Har du lyst til at opleve disse lyde? Så er chancen der nu.

Muskelsvindfonden søger projektledere til at lede børne- og ungdomslandsmødet den 13.-14. maj 2000. Det er vigtigt, at projektlederne har et godt kendskab til hinanden, så projektledelsen fungerer optimalt.

Målet med børne- og ungdomslandsmødet er, at 200 børn og unge i alderen 1-17 år med og uden han-

dicap får et spændende og sjovt døgn som deltagere i Muskelvindfondens største medlemsmøde.

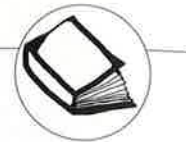
I skal stå for planlægningen, afviklingen og evalueringen af denne vigtige del af landsmødet, men har 25 dygtige muskelterer (frivillige) til hjælp med afviklingen. Jeres "støttepiller" vil ud over muskeltererne være de tidligere projektledere og medlemskonsulenterne i Muskelvindfonden.

For at blive projektleder kræves masser af energi, masser af gode

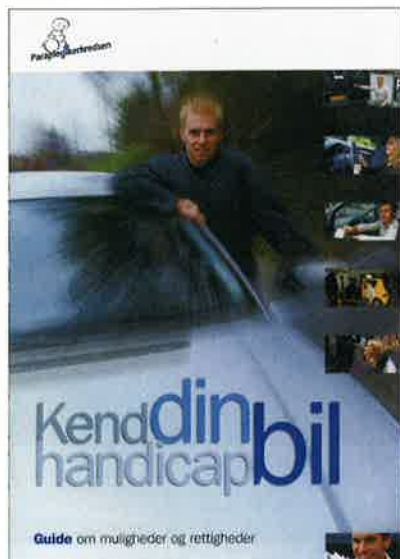
idéer og evnen til at motivere børn og unge. Til gengæld får I masser af gode erfaringer og en aflønning hver på 4.000 kr., plus dækning af udgifter.

Send din ansøgning senest den 13. december 1999 til:

Muskelsvindfonden
att. medlemskonsulent Jens Spanfelt
Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
eller på e-mail:
jesp@muskelsvindfonden.dk



Brugbar bilguide



Kend din handicapbil
Udgivet af Paraplegikerkredsen i
Dansk Handicap Forbund, juli 1999
40 sider, 40,- kr.

Paraplegikerkredsens nye pjece "Kend din handicapbil" er en meget anvendelig guide ikke kun for mennesker, der er rygmærskadede, som pjecen primært henvender sig til, men i høj grad også for andre bevægehandicappede.

Guiden er en lettilgængelig brugerorientering om muligheder og rettigheder ved ansøgning og bevilning af handicapbil. Et område, der ofte er en kompliceret affære, fordi det kan være svært for den enkelte bruger og sagsbehandler at gennemskue de mange regler og særregler, der er for bevilling, indretning osv. af handicapbiler.

Den ny guide giver på en god og forståelig måde svar på de spørgsmål, man som bruger typisk stiller sig i forbindelse med ansøgning og anskaffelse af bil. Faktisk er guiden bygget op omkring de mest gængse og relevante spørgsmål, der stilles. "Hvem kan hjælpe mig på vej i sy-

stemet og med at vælge den rigtige bil?" "Hvem kan få støtte til en handicapbil?" "Hvor mange penge kan jeg få til en handicapbil?" "Hvad sker der, hvis jeg ikke kan betale afdragene på bilen?" osv. Denne opbygning er med til at gøre pjecen både let og overskuelig at slå op i.

Guiden har taget udgangspunkt i to fiktive personer, der begge er rygmærsskadede, men med forskellige – og typiske – problemstillinger. Derefter følger man de to personer gennem sagsforløbet med alt fra at få kørekort, til betingelser for at få støtte, ansøgningsprocedurer, bilvalg, forsikring, afdrag, parkering, udskiftning osv. Gennem deres eksempler kommer man omkring mange aspekter ved bilsager, som netop ikke kun drejer sig om de to personer, men også meget vel kan gælde andre bevægehandicappede.

En stor styrke ved guiden er de mange henvisninger til aktuelle lovregler og bekendtgørelser og hele afsnittet om sociale meddelelser, hvor man kan finde yderligere oplysninger, hvis man vil vide mere. Henvisningen til nyttige adresser er selvfølgelig præget af den primære målgruppe til guiden, men der er også kontaktadresser, der har mere generel karakter.

Generelt kommer pjecen godt omkring emnet. F.eks. er der en grundig beskrivelse af problemstillingen omkring salg af handicapbilen efter seks år. Dette område er meget kompliceret også for sagsbehandlere, bl.a. fordi reglerne er forskellige afhængig af, hvilken form for lån der er ydet. Netop dette punkt er svært at forklare på en letforståelig måde, men det lykkes ganske godt i denne guide.

Efter alle disse rosende ord har jeg dog én anke. Guiden er gået

meget let hen over indretning af handicapbiler, som selvfølgelig er et område, der handler om individuelle løsninger, men hvor man med fordel kunne have trukket eksempler frem til inspiration. F.eks. kunne man have vist et dreje-hæve-sæde, forskellige liftstyper og fastspændingsmuligheder, som mange handicapborejere kommer i berøring med. Selv om det måske ikke er de løsninger, man selv kan bruge, kan det give nogle idéer og i hvert fald vise, at der findes flere muligheder.

En oplagt måde at vise nogle af specialindretningerne på er i valget af fotos. Guiden er i forvejen gennemillustreret, og det gør den appetitlig og indbydende at gribe fat i. Men hvorfor ikke udnytte billedmuligheden til at vise nye eksempler i stedet for at bringe det samme billede to gange eller den samme situation blot taget fra en anden vinkel. Gentagelsen af billederne eller gentagelsen af ligegyldige detaljer i billederne betyder, at billederne på nogle sider kommer til at virke mere som grafiske elementer end illustrationer. Det er synd for det samlede indtryk.

En sidste løftet pegefingert eller måske snarere en påmindelse til Paraplegikerkredsen er at bibeholde aktualiteten i pjecen. Den ny guide er i dag et nyttigt redskab, men det er den kun i kraft af, at den tager udgangspunkt i den aktuelle lovgivning. Det betyder også, at for altid at være brugbar må den løbende redigeres og justeres efter den gældende lovgivning. Som guiden foreligger nu, er der dog tale om et godt værktøj, som helt klart dækker et behov også for mennesker med muskelsvind.

"Kend din handicapbil" kan købes ved henvendelse til Paraplegikerkredsen, tlf. 3929 3555.

Af Ann-Lisbeth
Højberg, ergoterapeut

Dansen med muskelsvind

At bruge sin krop og samtidig nyde den fysiske aktivitet er ikke en selvfølge, når man har muskelsvind og tilhører den såkaldte mellemgruppe – men det kan læres, når man ellers har kræfterne til det, lyder erfaringen fra Thomas Krysize

Af Thomas Krysize
Illustration:
Angel Affairs

Omkring 15-årsalderen brød min muskelsvind ud. Før den tid havde jeg ført et ret almindeligt liv: Spillet fodbold, cyklet, hjulpet til på mine forældres gård og havde i det hele taget været meget fysisk aktiv. Men da nogle af mine muskler blev svagere, skete der noget med mig både fysisk og psykisk. Glæden ved kroppen blev erstattet af frygt, for den fungerede jo ikke, som den plejede. Jeg kunne ikke stole på den. Specielt det at falde var en hård nød.

Jeg brugte meget tid på fysisk træning – specielt cykling – vel en meget logisk reaktion, idet en del af mine muskler stadig fungerede normalt. Problemet var, at min ihærdige træning mere skyldtes frygt og afmagt end lyst og glæde. Samtidig lå der også en frygt og afmagt for fremtiden, for hvordan

kunne jeg leve et liv med alle de problemer, jeg på det tidspunkt syntes, der lå skjult i fremtiden.

Den periode kalder jeg også for "omprogrammeringsfa-

sen", fordi jeg ubevidst lærte at gøre tingene på en anden måde. Altså bruge de muskler jeg havde og dermed kompensere for de svage eller manglende. F.eks. var det en stor lettelse efterhånden at finde ud af at gå ved at låse i knæene og dermed være rimelig sikker på ikke at falde, men det krævede stadig opmærksomhed og mod, fordi jeg alligevel faldt ind imellem.

Jeg lærte også at meditere og dermed først og fremmest at slappe af og finde en længe savnet indre ro kombineret med et åndeligt indhold i mit liv. Jeg havde sluttet våbenhvile med mig selv og fundet ud af, at der var et samspil og en virkning mellem det fysiske, psykiske og åndelige mig. Muskelsvindfonden dukkede op i horisonten med kurser, selvhjælpsgrupper m.m.

En slags genfødsel

Efterhånden som årene gik, fik jeg et andet forhold til det hele. Frygten for fremtiden blev langsomt "fjernet", og jeg fik lettere ved at leve her og nu. Fysisk blev glæden ved at bruge kroppen større og større. Det blev nu

en lyst at cykle, gå eller svømme – ja, nærmest en slags genfødsel.

Jeg synes stadig, det er en udfordring på godt og ondt at leve med muskelsvind. Det, der gør det svært, er, at man jo ikke kan tage noget for givet. Du kan de her ting i år, men måske ikke til næste år.

Det kan også være svært med alle de lag, kroppen rummer. Om morgenen kan jeg f.eks. være stiv i benene, have ligget forkert eller måske have ondt i nakken. Jeg har let ved at fryse, hvis jeg står eller sidder stille. Er jeg syg, føles det, som om jeg har muskelsvind ti gange mere, end jeg plejer. Nogle gange om vinteren kan jeg have dage, hvor min krop bare kører i tomgang. Det er egentlig okay, men ret irriterende og udfordrende, fordi jeg er tvunget til at tage det roligt.

Kontrasten mellem at se sig selv (kroppen) i spejlet og følelsen inde i og vide, hvilke ressourcer der ligger gemt, kan være enorm. Mine lårmuskler er f.eks. meget svage og syner ikke af meget, men de, der er der, har stor styrke og en evne til at kunne holde ud i lang tid.

Passer jeg min krop godt, ved jeg, at den kan gøre fantastiske ting. På en god dag kan jeg gå fire km eller cykle ti km uden at være smadret bagefter. Faktisk får jeg ofte mere energi af at bevæge mig.

Det sværeste er starten. Det er som med en kold motor. Ofte kan jeg i starten være negativ og tænke, at nu går det da slet ikke. Der er bly i benene o.s.v. Men når det første stykke er tilbagelagt, er det, som om min krop overskrider en grænse og bliver varm. Musklerne tilvænnes, og det bliver lettere at komme fremad, ofte kan der komme en følelse af frihed og glæde.

Men der er en grænse. Det er den, jeg kalder den reelle grænse, hvor den første er den indbildte. Ved den reelle skal jeg stoppe, ellers gør jeg mig selv skade.

Det gode ved det hele er, at jo færre kræfter jeg får, jo tættere kommer jeg på kroppen og mig selv.

At "glemme hovedet"

Jeg synes, det kan være svært at lave noget fysisk sammen med andre, når man har muskelsvind. Så for at prøve

noget nyt vovede jeg mig for tre år siden til en danseworkshop. En af mine bekendte havde fortalt mig, at man blot skulle danse sin egen dans og ikke opfylde nogle krav eller betingelser. Jeg har altid været glad for dans, men har holdt mig væk fra diverse dansesteder, pga. risikoen for at falde. Som regel fordi der er mange på dansegulvet, ofte berusede, og de tager jo ikke de store hensyn.

Selv om jeg var godt nervøs op til dagen, blev det en stor oplevelse. Jeg opdagede, at jeg kunne bruge min krop på en ny måde og sammen med andre. Der var et fællesskab, der gik op i en højere enhed. Dansen, jeg deltog i, kaldes "De fem rytmer" og er udviklet af amerikaneren Gabrielle Roth. Idéen er, at man via musikken bevæger sig flere gange gennem de fem grundrytmer, der symboliserer forskellige ting her i livet.

Det fantastiske ved dansen er, at den løsner og forløser utrolig meget i kroppen, samtidig med at man har det virkelig godt bagefter. Igen er det vigtigt med opvarmning. I starten kan jeg ofte føle mig tung, træt

og måske i dårligt humør. Men ved at "glemme hovedet" og bare være i kroppen sker der ofte dejlige ting. Nogle gange har jeg taget mig selv i at lave bevægelser, jeg ikke turde gøre normalt, men i dansen sker det bare. Det er som glæden og energien i dansen vokser, jo længere jeg danser.

I 1997 var jeg på et ti-dages kursus i England for at prøve mig selv af. Dvs. give kroppen så meget opmærksomhed og bevægelse i så lang tid, at jeg var usikker på, hvordan det ville gå. Heldigvis blev det en meget positiv oplevelse. Både samværet og dansen med de øvrige deltagere var fantastisk. Blot jeg sørgede for at få den søvn, kroppen havde brug for, var det som at træde ind i en anden verden, hvor kroppen fik sin fulde plads, og det var en nydelse at bruge den. Det var egentlig værre at komme hjem til den daglige kontortilværelse.

Efterhånden er det blevet en slags terapi i hverdagen for mig, som jeg værdsætter utrolig højt og er taknemmelig for, at jeg kan bruge – selv med muskelsvind. ■

Efterlysning: Idérige medlemmer

Torsdag den 18. november kl. 12-16 inviterer indsamlingsafdelingen i Muskelsvindfonden alle interesserede medlemmer til en temadag om nye indsamlingsaktiviteter, der kan involvere medlemmer. Målet er på sigt at udarbejde et idékatalog over aktiviteter, der både kan give Muskelsvindfonden nye indtægtskilder og gøre fonden mere synlig i lokalområderne. Et væsentligt kriterie for aktiviteterne er, at de bærende kræfter kommer fra medlemmerne.

Temamødet skal ses som en opfølgning på diskussionen på forårets landsmøde i Muskelsvindfonden, hvor en af temadebatterne søndag formiddag handlede om Muskelsvindfondens indtægter, det vil især nye indsamlingsaktiviteter. Mange medlemmer gav dengang udtryk for, at de var interesseret i at gøre en indsats og bidrage til Muskelsvindfondens økonomi ved at gå ind i lokale indsamlingsaktiviteter.

“Dette ønske har vi lyttet til og taget med i Muskelsvindfondens

indsamlingsstrategi for 2000, som bestyrelsen godkendte på sit møde i oktober,” fortæller Peter Sand, projektleder i indsamlingsafdelingen.

En af de idéer, som allerede blev afprøvet ved sommerens koncerter og fik stor succes, var en-dags-hjælpere. Mange medlemmer benyttede sig af muligheden for “blot” at hjælpe til én dag under Grøn Koncert-turnéen til stor glæde for såvel den øvrige crew-bemanning i boderne som de enkelte medlemmer.

På temadagen den 18. november vil indsamlingsafdelingens strategi og foreløbige idéer blive sat til diskussion og forhåbentlig suppleret med andre og nye idéer fra medlemmer. Et resultat af temadagen kunne være, at der blev nedsat et indsamlingsudvalg, hvor både medlemmer og medarbejdere var repræsenteret, og som løbende kunne udvikle idéer til kommende aktiviteter.

På temadagen, der foregår på Muskelsvindfondens adresse i Århus, vil der blive serveret en lettere fro-



kost. Af hensyn til bestilling er tilmelding nødvendig senest den 15. november.

Illustration:
Kenn Hoff Lassen

Tilmelding kan ske skriftligt til Muskelsvindfonden, att. Peter Sand, Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C eller pr. email: pesa@muskelsvindfonden.dk.

Efterlysning: Gående børn med muskelsvind

Medlemskonsulenterne i Muskelsvindfonden har fået en henvendelse fra Margit Kølbæk Iversen, der er mor til en dreng med Kongenit Myopati. Hun har følgende opfordring:

“Jeg har sammen med andre forældre løbende drøftet de problemstillinger, vi er stødt på i dagligdagen med et barn, der har en stationær eller let progredierende type muskelsvind. Vores børn, der tilhører en mellemgruppe”, er gående, men bliver hurtigt udtrættede, de har kontrakturer osv., men sammenlignet med f.eks. Duchennes muskeldystrofi er deres problemer “ikke noget at tale om”. På den anden side angår de meget anderledes i dag-

ligdagen end alderssvarende raske børn.

Det er svært for børnene – og for forældrene – for hvordan er fremtidsperspektiverne, hvem og hvad skal man identificere sig med, er man “muskelsvindler”, eller er det et godt incitament for barnet at skulle fighte på de raske børns vilkår? Hvordan støtter vi, som forældre, dem bedst i at balancere mellem de to yderpoler? Hvordan lærer børn og unge at prioritere deres kræfter? Hvordan støtter vi bedst børnenes evne til selvstændighed? Hvordan bliver vi som forældre mere hårdhuede, når vi skal være børnenes advokater i det daglige, i skolen, SFO, ved fritidsak-

tiviteter, sagsbehandling og ansøgning om hjælpemidler?

Ovennævnte er alt sammen emner, som vi har drøftet på nogle af Institut for Muskelsvinds kurser, men vi føler selv, at vi har behov for at tage emnerne op igen og denne gang i et forum, hvor børnenes forudsætninger er sammenlignelige.”

Medlemskonsulenterne vil gerne være behjælpelig med at starte et sådant forum for familier, der har et barn i denne såkaldte “mellemgruppe” i alderen 9-15 år.

Yderligere oplysninger kan fås hos medlemskonsulent Anita Gustafsson på tlf. 8948 2222 eller email: angu@muskelsvindfonden.dk.



Aktivitetskalenderen

- 5. november** **Organisationsdag** – Musholm Bugt Feriecenter
Muskelsvindfondens medarbejdere afholder organisationsdag.
- 6.-7. november** **Møde** – Kalundborg Vandrerhjem
Pigeforældregruppen arrangerer weekendmøde for medlemmerne.
- 6.-7. november** **Unge på efterskole** – Jesperhus, Fyn
Forældregruppen Fyn arrangerer møde om efterskoleophold for unge med muskelsvind.
- 6.-7. november** **Kontaktudvalgsmøde** – Musholm Bugt Feriecenter
Muskelsvindfondens lokale kontaktpersoner holder weekendmøde med politikere og ledelse.
- 6.-7. november** **Repræsentantskabsmøde** – Musholm Bugt Feriecenter
Muskelsvindfondens repræsentantskab holder møde.
- 11. og 12. november** **Besøgsdage** – Institut for Muskelsvind, Hellerup
Institut for Muskelsvind holder besøgsdage for faggrupper.
- 12.-14. november** **Muskelterafslutning** – Skæring Feriehjem v. Århus
Institut for Muskelsvind holder evaluering og afslutningsfest for de frivillige på familiekurserne.
- 13. november** **Temadag** – Rødovregård, Rødovre
Lokalgruppen København inviterer alle medlemmer på Sjælland til temadag om to emner: idrætsmuligheder og påklædning/make-up.
- 13. november** **Rejsebeskrivelse** – Vejle Handicapcenter
Myotonigruppen Jylland/Fyn arrangerer møde med titlen: "Ta' med til det nye Kina".
- 13. november** **Julesammenkomst** – Børnehaven Lærkereden, Vejle
Bedsteforældregruppen for Jylland/Fyn inviterer medlemmerne til julemøde.
- 13.-14. november** **Sektionschefsmøde** – Muskelsvindfonden, Århus
Indsamlingsafdelingen holder evalueringsmøde for sektionscheferne ved sommerens koncerter.
- 14. november** **Julefrokost** – Sydjylland
Forældregruppen Sydjylland I arrangerer julefrokost for sine medlemmer.
- 16. november** **Ernæring** – Kommunikationscentret, Hillerød
ALS-gruppen i Hillerød arrangerer møde om ernæring samt demonstration af produkter v. diætist Jette Andersen.
- 18. november** **Symposium** – Musholm Bugt Feriecenter
Institut for Muskelsvind arrangerer symposium for fagfolk om limb girdle muskeldystrofi.
- 19.-20. november** **Familiekursus** – Musholm Bugt Feriecenter
Institut for Muskelsvind arrangerer kursus for voksne med limb girdle muskeldystrofi.
- 20. november** **Møde** – Gjellerup
Forældregruppen Vestjylland inviterer medlemmerne til møde.
- 26. november** **Julemøde** – Sjælland
Forældregruppen Sjælland inviterer sine medlemmer til julemøde.
- 2. december** **Bestyrelsesmøde i Muskelsvindfonden** – Musholm Bugt Feriecenter
- 4. december** **Fælles julefrokost** – Vejle
ALS-grupperne i Jylland og på Fyn arrangerer julefrokost for medlemmer med ALS og deres pårørende.
- 10. december** **Medarbejderråd i Muskelsvindfonden** – Musholm Bugt Feriecenter

**muskel
kraft**

MUSKELKRAFT

ISSN 0150-5524
27. årgang**Redaktion:**Jørgen Jeppesen (ansvh.)
joje@muskelsvindfonden.dkJane W. Schelde
jasc@muskelsvindfonden.dk**Oplysningsudvalg:**Marius Byriel
Michelle Charlton
Marianne Frederiksen
Anita Gustafsson
Ulrik Isen
Ivan Jakobsen
Jørgen Jeppesen
Evald Krog
Jørgen Lenger
Torben Madsen
Annemarie Mikkelsen
Erik Petersen
Jes Rahbek
Jane W. Schelde**Grafisk Design:**

Smidstrup Grafisk Bureau

Forsideillustration:Jørgen Jeppesen (stort foto)
Marianne Andersen (lille foto)**Tryk:**

CC Print

Oplag: 3.500

Deadline næste nummer:

26. november 1999

Announceekspedition:Århusvej 68, Stilling
8660 Skanderborg
tlf. 8695 0345

MUSKELSVINDFONDEN:

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

Sekretariat:Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf.: 8948 2222
Fax: 8948 2212
msfoplys@post1.tele.dk
Giro 901 1110**INSTITUT FOR MUSKELSVIND:****Århus**Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf.: 8948 2222
Fax: 8948 2238
instvest@post1.tele.dk**København**Bernstorffsvej 20
2900 Hellerup
Tlf.: 3962 2205
Fax: 3962 2287
instost@post1.tele.dk**HJEMMESIDE:**

www.muskelsvindfonden.dk

Hellere 100 billige bagdøre

Af Evald Krog

Foto: Ole Hein Pedersen

Spørgsmålet om tilgængelighed er sjældent det, der står højest på dagsordenen i Muskelsvindfonden. Det kan måske opfattes som lidt arrogant, og det er jo ikke, fordi vi mener, at emnet er uden betydning for vore medlemmer. Det er mere afgørende, at tilgængelighed er et problem for mange andre end folk med muskelsvind, og derfor er det et af de emner, som bedst varetages af organisationerne i fællesskab gennem De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI). I modsat fald ville adskillige organisationer jo bruge kræfterne på det samme, og det ville være spild af krudt.

Og lad det være sagt med det samme: Jeg synes, DSI varetager organisationernes interesser på tilgængelighedsområdet så fint, at Muskelsvindfonden med sindsro kan prioritere de problemer, der er specifikke for folk med muskelsvind.

Et af den seneste tids resultater er, at arkitektstuderende i fremtiden systematisk skal lære at indarbejde tilgængelighed for kørestolsbrugere og dårligt gående. Ja, som jeg har forstået det, så bliver det nærmest dumpegrund, hvis de ikke gør det. Når jeg netop fremhæver det resultat, skyldes det, at jeg tror mere på det lange seje træk fremfor på hurtige snuptagsløsninger.

Det er jo åbenbart for enhver, at det hverken er besværligt eller dyrt at tage hensyn til kørestole, hvis man blot gør det fra starten. Derimod bliver det rasende dyrt, hvis man senere skal til at bygge om.

Men jeg vil nu også godt rejse det spørgsmål, om vort krav om tilgængelighed er et helt principielt krav om, at vi skal kunne komme hvor som helst i kørestol, eller om det er et mere praktisk krav om, at vi skal prioritere at kunne komme de steder, der er nødvendige for at leve et liv med de samme muligheder som andre mennesker?

Jeg sad engang på Gråbrødretorv i København og tænkte over



det, for jeg havde udsigt til en snes dejlige restauranter i smukke gamle huse. De vil kun med stort besvær kunne gøres tilgængelige for kørestolsbrugere, og det kan måske gå ud over arkitektoniske kvaliteter, hvis det sker. I min jyske sindighed nåede jeg til den konklusion, at hvis jeg bare kan komme ind i et par stykker af dem og få en kulinarisk oplevelse, er jeg egentlig godt tilfreds. Så vil jeg gerne affinde mig med, at der jo er konsekvenser af at være kørestolsbruger, og at der er vigtigere krav end min principielle adgang til en restaurant, hvor jeg alligevel næppe nogen sinde bevæger mig ind.

Andre handicaporganisationer finder det enormt vigtigt, at vi kan komme ind gennem fordøren ad marmobelagte gulve som alle andre gæster. Men jeg føler egentlig ikke, at jeg mister noget eller bliver ydmyget ved at komme ind gennem køkkenelevatoren eller en billig bagdør, for det primære er dog at komme ind og deltage i kulturelle og andre aktiviteter dér, hvor de foregår. Jeg vil hellere kunne komme ind gennem 100 bagdøre end gennem fem marmobelagte indgange.

Hvor mange har nogen sinde fået chancen for komme ind i Det Hvide Hus gennem bagindgangen og se præsident Johnsons forseglede køleskabe med fire låse på hver? Hvem har nogen sinde fået lejlighed til at se køkkenet i en af landets fineste fiskerestauranter, Den Gule Hane i Havnebyen på Sjællands Odde? Den reglementerede indgang

er aldeles utilgængelig for folk i kørestol på grund af en vældig masse høje trappetrin. Men man er mere end velkommen til at benytte bagindgangen, som let kan forceres med en lille rampe. Oven i handelen kan man nu opleve den velkendte duft fra et gammeldags bryggers, og man får hilst på køkkenpersonalet, der sørger for, at maden kommer på bordet. Det er blot et par af fordelene ved at have et handicap – hvis man altså har blik for dem!

Lad mig i øvrigt også lige minde om, at en af filmhistoriens mest romantiske scener, hvor Lady og Vagabonden deler en portion spaghetti, faktisk foregår i en baggård, fordi de decideret er forment adgang til den restaurant, hvor de mindre berømte gæster sidder.

Udgangspunktet for mig er, at vi skal kunne leve et liv, der er så normalt som muligt. Vi skal råde bod på, at muskelsvind er særdeles upraktisk, så meget som vi nu kan. Men vi skal ikke opføre os som forkælede børn, der kræver Kronborg revet ned og bygget op igen, blot fordi der ikke i sin tid blev taget hensyn til tunge kørestole. Det er for det første urimeligt, og for det andet er der så mange andre områder, hvor samfundets ressourcer kan gavne os meget mere. Ikke mindst gennem forbedringerne af arkitektuddannelsen.



Evald Krog