

muskel kraft

7/2000



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN
NOVEMBER 2000



Der skal være plads til privatliv

læs side 8

Livet – og Line

læs side 38



Indhold

**muskel
kraft**
7/2000

05	KORT NYT	Hjælp til Kosovas handicappede – ALS-seminar for østeuropæere.
07	BESPARELSER	Landsmødet vil blive kortere, og medlemmerne får større egenbetaling i 2001.
08	FOKUS PÅ ALS	Hvordan er det at leve med ALS? Vi bringer et portræt af 64-årig Vagn Saabye.
12	FOKUS PÅ ALS	ALS-konsulentordningen har fået ros for sin indsats. Vi har fulgt to konsulenter.
17	FOKUS PÅ ALS	Tilbud om psykologiske støtte er vigtig for både ALS-patienter og deres pårørende.
18	FOKUS PÅ ALS	Muskelsvindfonden arrangerer workshop om kommunikationshjælpemidler.
19	FOKUS PÅ ALS	Danmark er med i udviklingen af nye øjenstyringssystemer til computere.
23	ANMELDELSE	Muskelkraft har set Dansk Handicap Forbunds udstilling på Nationalmuseet.
25	INTERVIEW	Handicappolitiker fortæller om at være anderledes, om selvværd og handicappolitik.
31	BØRN PÅ BANEN	Muskelkraft søger nye børnejournalister til redaktionen.
33	EAMDA	Den europæiske sammenslutning mangler penge og engagerede medlemmer.
34	UDVEKSLING	New zealandsk fysioterapeut fik mange indtryk og idéer med hjem fra Danmark.
37	KORT NYT	Pizzaer giver penge til Muskelsvindfonden – Nye emner i Debatforum.
38	FOKUS PÅ MYASTENI	51-årig kvinde fortæller om sit liv med myasteni og troen på fremtiden.
45	DRAMA	12 unge med muskelsvind prøvede nye og uvante roller på ungdomskursus.
49	NOTABENE	Sommerlejre 2001 – Økonomiske bidrag – Center lukker – Arbejdsmarked.
50	FORENINGSinFORMATION	Aktivitetsskalender – Adresser.
52	LEDER	Finansministeren skal ikke høre et ondt ord for, at han har lagt førtidspensionsreformen i dybfryseren. Pausen kan passende bruges til at overveje et par emner endnu engang, skriver landsformand Evald Krog.



Michael Pedersen: "Man kommer ikke udenom, at den del af os, der heder handicap, fylder meget i vores erfaring". (Foto: Michael Lange/Chili)

"Han gider ikke lege normal", side 25



Hjælp til Kosovas handicappede

Muskelsvindfonden overvejer at udsende fysioterapeut til Kosova

Muskelsvindfonden sendte i oktober to medarbejdere fra Institut for Muskelsvind til Kosova på et kort intensivt besøg. Formålet med besøget var at undersøge, om Institut for Muskelsvind kan yde en indsats i forbindelse med Kosovas handicaporganisation Handicos og organisationens arbejde i en række rehabiliteringscentre for fysisk handicappede.

Og ifølge fysioterapeut Ida Fløytrup og cheflege Jes Rahbek fra Institut for Muskelsvind, der i midten af oktober vendte hjem fra besøget i Kosova, er der både stor interesse for en indsats fra Muskelsvindfondens side, og behov for at støtte opbygningen af Handicos' rehabiliteringsarbejde.

I løbet af deres seks-dages besøg nåede Ida Fløytrup og Jes Rahbek at besøge flere familier med personer med fysiske handicap, se nogle af de handicapcentre, som Handicos har etableret rundt om i landet og drøfte muligheden for et kommende samarbejdsprojekt mellem Handicos og Muskelsvindfonden.

Indtrykket fra såvel familiebesøgene som samtalerne med den kosovoalbanske handicaporganisation var, at der mangler viden om sygdommene, og hvad der kan gøres for at lette dagligdagen for bl.a. fysisk handicappede. Den manglende viden betyder, at holdningen til handicappede er negativ, og at mange derfor ikke får de muligheder for uddannelse, arbejde og støtte, som de har brug for. Resultatet er, at mange fysisk handicappede sidder passive hjemme, ofte uden kørestol og andre hjælpemidler, der kan gøre dem mobile.

Ifølge Jes Rahbek vil et kommende projektsamarbejde med Handicos bl.a. kunne bestå i supervision af personalet i Handicos, etablering af familiegrupper og afholdelse af familiekurser. Arbejdet skulle ske i et tæt samarbejde mellem den lokale handicaporganisation og en udsendt fysioterapeut fra Institut for Muskelsvind.

Besøget i oktober og et eventuelt kommende projekt vil i begge

tilfælde blive finansieret gennem en bevilling fra De Samvirkende Invalideorganisationer, DSI, som allerede har udstationeret en medarbejder i Kosova. DSI har i august 2000 fået en bevilling fra Danida til at støtte opbygningen af en handicaporganisation i Kosova og en forbedring af vilkårene for handicappede i landet.

Om Muskelsvindfonden vil indlede et projekt i Kosova, vil blive afgjort i løbet af november.

I efteråret 1999 besøgte journalist Jørgen Jeppesen, Muskelkraft, den kosovoalbanske familie Berisha i bjerglandsbyen Belush. Familiens vilkår var uændret, da Jes Rahbek og Ida Fløytrup besøgte familien i oktober i år.



Seminar for østeuropæere

Muskelsvindfonden inviterer fagfolk og organisationer i Østeuropa til ALS-seminar

I forbindelse med afholdelsen af det 11. Internationale Symposium om ALS i Århus i dagene 4.-6. december har Muskelsvindfonden inviteret læger, behandlere og patientorganisationer fra Østeuropa til at deltage i et seminar om ALS.

Repræsentanter fra fem østeuropæiske lande – Slovenien, Moldavien, Ukraine, Rusland og Litauen –

mødes 29. november til 2. december på Musholm Bugt Feriecenter, hvor Muskelsvindfonden har sammensat et program med fokus på diagnosticering og tværfaglig behandling af ALS-patienter.

Muskelsvindfonden har en lang tradition for samarbejde med lande i Østeuropa og formålet med arrangementet er at bidrage til at forbedre

livsvilkårene for mennesker med ALS.

Efter seminaret på Musholm Bugt Feriecenter rejser de østeuropæiske repræsentanter videre til Århus, hvor de som Muskelsvindfondens gæster deltager i ALS-verdensalliancens medlemsmøde samt i det internationale symposium.

Sparekrav har skabt nytænkning

Muskelsvindfondens landsmøde og medlemsaktiviteter vil blive berørt i 2001

Muskelsvindfondens landsmøde vil i 2001 blive reduceret til én dag. Og medlemmerne må fra næste år forvente at betale mere for at deltage i medlemsaktiviteterne.

Sådan lyder to konkrete punkter i de besparelser, Muskelsvindfondens bestyrelse har valgt at iværksætte efter det dårlige resultat på Grøn Koncert i sommer. Med et forventet underskud i 2000 på ca. 4,2 mio. kr. har bestyrelsen taget konsekvensen og besluttet, at man fremover vil budgettere langt mere forsigtigt. Det vil bl.a. sige, at de økonomiske forventninger til Grøn Koncert 2001 vil være langt mindre end i år, hvor Muskelsvindfonden havde budgetteret med en indtægt på 8,4 mio. kr., men kun opnåede ca. 800.000 kr.

I 2001 vil Grøn Koncert blive budgetteret til ca. 5,2 mio. kr. svarende til gennemsnitsindtægten på Grøn Koncert i de sidste fem år, men det betyder samtidig, at udgiftssiden skal reduceres tilsvarende. Opgaven for medarbejdere, ledelse og bestyrelse i dette efterår er derfor at sammensætte et budget for 2001, der er ca. tre mio. kr. lavere end budgettet for 2000.

Endags-landsmøde

Allerede i august pegede direktør Marianne Frederiksen i en artikel i Muskelkraft på, at besparelserne i såvel 2000 som 2001 ville berøre planlagte IT-investeringer og medlemsaktiviteter, samt at der ville ske en omlægning af personaleressourcer for bl.a. at undgå ansættelse af vikarer for medarbejdere på orlov m.m.

Siden da har bestyrelsen besluttet, at landsmødet i 2001 skal foregå som et endages arrangement på Musholm Bugt Feriecenter. Herved kan der spares op mod 500.000 kr.



De gamle rammer for landsmødet bliver skiftet ud i 2001.

Planen er dog, at landsmødedagen stadig skal være festlig og indholdsrig for bl.a. at fejre Muskelsvindfondens 30 års jubilæum og Institut for Muskelsvind 25 års jubilæum. Ifølge det foreløbige oplæg skal landsmødedagen gøres til en markedsdag med boder, telte, underholdning m.m. foruden den formelle generalforsamling, men der vil ikke være overnatning inkluderet i arrangementet.

Ændret tilskudspolitik

Omlægningen til en større egenbetaling ved medlemsaktiviteterne skal ikke kun ses som en reaktion på det aktuelle krav om besparelser. Allerede før sommeren, og før resultatet af Grøn Koncert var kendt, var der overvejelser om at ændre på principperne for at yde tilskud til medlemsaktiviteter.

Begrundelsen var dels at forenkle arbejdsgangene og gøre planlægningen af aktiviteterne mere fleksibel. Dels at spare på budgettet for medlemsaktiviteter. Det sidste skal ses i lyset af, at Muskelsvindfonden i de sidste par år har oplevet et stigende antal medlemsgrupper, og at budgettet til at støtte gruppernes aktiviteter dermed også har været sti-

gende. I 2000 lyder budgettet til medlemsarbejdet på 4.124.000 kr., svarende til et beløb pr. medlem på 2.291 kr. og et endnu højere beløb pr. person, hvis budgettet kun fordeles mellem de aktive medlemmer.

Med udviklingen i medlemsgrupperne har Muskelsvindfonden uanset den aktuelle økonomiske situation heller ikke på sigt økonomiske ressourcer til at følge den hidtidige politik for støtte til medlemsaktiviteter, og der har derfor været behov for nytænkning. Desuden har ledelsen ønsket, at der med omlægningen af støtten til medlemsaktiviteterne blev frigivet flere penge og kræfter til at tilgodese andre og måske svagere grupper i medlemsarbejdet. Det kunne bl.a. ske gennem projekter, støtte til lokale aktiviteter og initiativer på tværs af medlemsgrupperne osv.

Principperne i de nye tilskudsregler er, at medlemmerne fremover selv skal dække udgifter til forplejning og transport i forbindelse med kurser, temadage og møder arrangeret af de enkelte medlemsgrupper.

Muskelsvindfonden betaler udgifter til oplægsholdere, børnepasning og muskelterapeuter, forplejning for personlige hjælpere, udgifter i forbindelse med planlægning af medlemsaktiviteterne og leje af kursussted. Det sidste vil primært være Musholm Bugt Feriecenter ved Korsør og MarselisborgCentret i Århus.

Medlemskonsulenterne i Muskelsvindfonden har udarbejdet en grundig beskrivelse af de nye principper for tilskud til medlemsaktiviteter, hvor de uddyber de enkelte områder og gør opmærksom på de ændringer, der er sket i forhold til den hidtidige politik. Beskrivelsen er sendt ud til alle kontaktpersoner for de enkelte medlemsgrupper.

Af Jane W. Schelde

Foto: Ole Hein Pedersen



Fokus på ALS

Fra 4.-6. december bliver der sat fokus på sygdommen ALS (Amyotrofisk Lateral Sklerose) – når læger, forskere og sundheds-personale fra hele verden mødes til det 11. Internationale Symposium om ALS i Scandinavian Congress Centre i Århus.

Symposiet, som afholdes hvert år i en udvalgt værtsby, ventes at samle omkring 600 deltagere.

Muskelsvindfonden står som vært for kongressen, der vil blive åbnet af nobelpris-modtager, professor emeritus, Jens Chr. Skou.

Kongressen giver forskere, læger og sundhedspersonale lejlighed til at præsentere og debattere den seneste forskning og nye tiltag inden for deres respektive fagområder og har dermed stor betydning for udviklingen inden for behandlingsmuligheder og pleje og for forbedringen af livsvilkårene for ALS-patienter.

I Danmark er Muskelsvindfonden patientorganisation for mennesker med ALS. Institut for Muskelsvind har som forsøgsordning med støtte fra Socialministeriet etableret en landsdækkende ALS-konsulentordning, som tilbyder rådgivning og vejledning til personer med ALS, deres pårørende og professionelle behandlere.

I forbindelse med symposiet er Muskelsvindfonden arrangør af en workshop om kommunikationshjælpemidler samt vært for et ALS-seminar for læger og patientorganisationer fra Østeuropa.

ALS

- Amyotrofisk Lateral Sklerose er en hurtigt fremadskridende muskelsvindsygdom, som påvirker de nerveceller, der styrer musklerne. Cellerne bliver ødelagt og musklerne bliver svage.

- Sygdommen starter som regel med udtalt træthed, og man kan få besvær med at bevæge sig eller tale og synke.

- Svagheden i musklerne breder sig efterhånden, der kan opstå lammelser i arme og ben, talebesvær, tygge- og synkebesvær og vejrtrækningsproblemer. Det er forskelligt fra person til person, hvordan sygdommen udvikler sig.

- Årsagen til sygdommen kendes endnu ikke. I øjeblikket er der ingen behandling, som kan helbrede ALS.

- ALS rammer ca. 75 danskere om året – de fleste i alderen 50-70 år. Omkring halvdelen dør inden for tre år, men ti procent lever stadig efter ti år. Der er ca. 300 mennesker med ALS i Danmark.

– Løbet er sgu ikke kørt endnu

Et stærkt ægteskab, en indre drivkraft og humor er med til fortsat at gøre livet indholdsrigt og værdigt, mener Vagn Saabye, der har ALS

Af Jane W. Schelde
Foto: Claus
Haagensen/Chili

“Jeg kan godt sidde og undre mig over, at jeg ikke protesterer. Men der er jo ikke noget at gøre ved det, og bitterhed eller hvorfor-lige-mig-tanker har jeg ikke haft. Noget af det, jeg fik, da jeg blev syg, var nok evnen til at sige, at når det nu ikke kan være anderledes, må jeg vende kortene.”

Og kortene er i høj grad blevet vendt – indtil flere gange – siden 64-årige Vagn Saabye fra Gl. Rye for fem år siden fik konstateret Amyotrofisk Lateral Sklerose.

Vagn Saabye har altid været en aktiv erhvervsmand og familiefar. Tømrersvend som 18-årig, soldat i et par år, og siden han blev uddannet bygningsingeniør som 24-årig, har han haft en aktiv erhvervskarriere. Sideløbende har han stiftet familie, sat familiens gamle huse i stand i fritiden og været ivrig motionist.

“Jeg stod op med fuglene og nød hver morgen at finde et ‘vandhul’ til en svømmetur. Alt dette er der nu lukket for,” siger Vagn Saabye, som i dag sidder i kørestol, bruger respirator og har hjælpere 24 timer i døgnet. For fire år siden gik han på efterløn, fordi han ikke længere havde kræfter til jobbet som kontrollør af tegl- og mørtelværker i hele landet.

Radikale omvæltninger, som han ikke havde troet, han nogensinde kunne vænne sig til og acceptere, men sygdommen har ikke fået lov at knække hans gåpåmod og *drive*, som han kalder det. Både fordi han ikke vil, at sygdommen får den magt, men formentlig også som et resultat af hans barndom og opvækst, mener han. Allerede som barn lærte han, at har du problemer, så begynd at knokle. Hans mor blev enke med seks børn, da han var 13 år.

“Det er nok noget af *drivet*,”

mener Vagn Saabye, mens et andet vigtigt element er, at hans kone Inge og han har valgt at tage denne kamp sammen.

“Det er i vores fællesskab, at åndskraften ligger,” siger han og mener, at hans liv stadig er indholdsrigt og værdigt.

“Livskvalitet er noget med kontinuitet i mit liv. Mine rytmer og min tilværelse er stadig, som den altid har været. Jeg har f.eks. på mange måder været meningsdanner i mit liv, og denne mentale og åndelige strukturering er det lykkedes mig at holde fast i.”

Og så længe han synes, det er sjovt at være til, har han også lyst til at være her, siger han og tilføjer: “Løbet er sgu ikke kørt endnu.”

Et hjem som før

For Inge og Vagn Saabye har det været vigtigt i sygdomsforløbet, at de har kunnet fastholde væsentlige dele i deres familieliv. F.eks. lægger både Vagn og Inge Saabye stor vægt på, at hjemmet ikke skal ligne et hospital, selv om Vagn Saabye efterhånden har fået en del hjælpemidler. Hjemmet skal se ud som et almindeligt hjem, og derfor skal der ikke ligge sug eller andre hjælpemidler i stuen, og skraldespanden til brugte gummihandsker og katetre skal heller ikke stå synligt fremme.

“Vores hjem skal være, som det altid har været,” siger Vagn Saabye, som forklarer, at grunden ikke er blufærdighed eller ønsket om at skjule sygdommen for andre, men snarere at de er perfektionister og gerne vil bevare den stil, de altid har haft i hjemmet.

Eneste synlige bevis på Vagn Saabyes sygdom er kørestolen, som han

sidder i, og respiratoren, som står bag på kørestolen. De øvrige hjælpemidler er samlet i soveværelset eller bag forhænget i badeværelset og kan hurtigt tages frem, når de skal bruges.

Bidt af bridge

“Det, der også har gjort det til at leve med sygdommen, er, at jeg har bevaret evnen til at tale. Vi har kunnet holde fast i vores sociale liv og samvær i hele perioden. Vi har ikke lukket os inde, men har holdt fast i vores omgangskreds,” siger Vagn Saabye, som altid har været bidt af at spille bridge og stadig gør det mindst én eftermiddag om ugen med nogle andre ‘gamle nisser’.

Også vinklubben er Vagn og Inge Saabye stadig med i, og familiens højtideligheder har de deltaget i. Med andre ord har parret forsøgt at holde den daglige rytme så tæt som muligt på den hverdag, de havde tidligere. De kan f.eks. stadig sidde længe over aftensmaden i køkkenet og fortsætte snakken til langt ud på aftenen, inden de flytter ind i stuen. Og de tager ofte ud at handle sammen, som de altid har gjort, selv om det i en periode var svært at gennemføre på grund af en for stor og upraktisk el-kørestol. Den er for nylig blevet udskiftet med en mindre model, der har genskabt fleksibiliteten.

“Den kontinuitet har været med til at holde os oppe,” siger Vagn Saabye, som dog også erkender, at ikke alle dage er lige lyse.

Ingen tragedie

“Efterhånden som årene er gået, begynder der at komme et sejt slid på min mentale balance,” siger han og husker, hvordan hans kone og han reagerede, da de fik diagnosen præsenteret i 1995. Det kunne de ikke tage sig af. Vagn havde det jo godt og var ikke syg, sagde de til hinanden. Heller ikke året efter, da Vagn Saabye opsøgte neurologisk afdeling på Århus Kommunehospital for at få et nyt hold læger til at kigge på sig, opfattede parret det som en tragedie, da lægerne bekræftede diagnosen.

“Når man har det, som jeg havde det, er det nok svært at forstå, at det er så alvorligt,” siger han.

Rent fysisk kunne han dog mærke, at kurven faldt den forkerte vej, men udviklingen skete meget langsomt og kunne regnes i halve og hele år.

I efteråret 1997 kom der en voldsom ændring, da Vagn Saabye blev indlagt akut på grund af lungebetændelse, der meget hurtigt udviklede sig til vejrtrækningsproblemer. I et af sine klare øjeblikke skulle han tage stilling til respiratorbehandling, og valget var ikke svært.

“Når man dagen før ikke havde spekuleret på noget som helst og næsten var sprunget ind i sengen, så

er man ikke rigtig moden til at tage stilling. Så siger man, at hvis I har noget, der kan hjælpe mig, hvorfor så ikke bruge det?”

Valget havde formentlig været meget sværere, hvis han havde haft mange af de handicap, som nogle andre personer med ALS har. Hvis han ikke kunne tale eller spise selv, og samtidig var fysisk svækket, ved han ikke, hvordan han ville se på respirationsbehandling.

“Jeg tror, at vi har det sådan over for hinanden, at ALS-sygdommen giver os forskellige handicap, og så synes vi, at det, den anden har, er værre. Nogle synes, at en respirator er værre, mens jeg siger, at i min situation er respiratoren til at leve



Inge Saabye har valgt at fastholde sit arbejde for at få et pusterum til at tænke på noget andet. Det betyder også, at snakken ved kaffebordet om eftermiddagen handler om meget andet end sygdom.



med, men jeg ikke vil kunne leve uden tale,” siger han og mener, at det er en grænsepæl, han ikke ville kunne flytte. Mange grænsepæle er blevet flyttet kilometervis i løbet af sygdommen, men at miste talen tror han ikke, at han ville kunne klare.

“Det undrer mig, at de af mine kolleger eller lidelsesfæller, der kun kan ligge og kigge lige ud i luften og kun kan kommunikere ved hjælp af øjnene og en PC-skærm, at de også kan bevare gejsten. Men det er kendetegnende ved mange af dem, der har ALS, at de knagme har en livskraft, der sprudler. Der kommer et *drive*, som man kan leve længe på og også lever på,” siger Vagn Saabye.

Et stykke rangergods

Først i de senere år og med udviklingen i sygdommen, er tankerne om fremtiden begyndt at komme, og hvordan det skal slutte. Inge og Vagn Saabye har “været møllen igennem og vendt bøtten”, som han siger, men det har kun været mellem hans kone og ham.

Nogle af de situationer, hvor konsekvenserne af ALS-sygdommen gør mest ondt, er, når Vagn Saabye f.eks. ikke kan være med til at forberede et selskab hos dem selv. Når Inge og deres datter har travlt med forberedelserne, og Vagn blot sidder og glør, kan han komme til at føle sig som et stykke rangergods.

“Det plejer at være mig, der styrer det, så der kan jeg se forskellen, og det kniber sommetider. Jeg kan godt blive så træt, at jeg går hen i en krog og tuder,” siger han.

Et andet stort og meget sorgfuldt punkt, som han vil møde næste år, bliver, når hans datter skal giftes. Han har altid set frem til at føre sin datter op og selv være iført kjole og hvidt. Men sådan bliver det ikke. Vagn Saabye vil ikke føre hende op siddende i en kørestol.

“Den bliver barsk, men omvendt vil jeg gerne opleve, at hun bliver gift. Men vi har ligesom accepteret, at det ikke lade sig gøre, så vi har fået

vores søn til at gøre det,” siger han, men lyder ikke helt overbevist. Det har slået ham nogle gange, at han måske godt kunne føre hende op på trods af kørestolen, men han fastholder, at sådan bliver det ikke.

En anden ting er, at han også gerne vil nå at opleve, at datteren får sit første barn.

Den højeste pris

Selv om ægteparret forsøger at holde fast i deres tidligere mønster, har Vagn Saabyes sygdom alligevel betydet visse ændringer i hverdagslivet. Det har f.eks. været en stor omvæltning for Inge Saabye at skulle være alene om de praktiske ting, som hendes mand gjorde før, eller de gjorde sammen.

“Det har været en kolossal kolbøtte for hende, fordi hun nu skal gøre det hele. Jeg kan træne mig i at støtte hende mentalt og åndeligt, men den fysiske gennemførelse står hun for, og hun kæmper for, at tingene ikke skal gøres anderledes, så længe vi har hinanden,” siger Vagn Saabye.

Selv om hjælperne som hans forlængede arm går ind og hjælper, vil det aldrig blive det samme. Hjælperne betyder også, at Inge og Vagn Saabye aldrig er alene i huset. Der er altid fremmede, og det har været svært at vænne sig til og acceptere.

“Det går virkelig min kone på, at der altid sidder fremmede her. Der er prisen temmelig voldsom for hende,” siger Vagn Saabye, som også selv mener, at det næsten er den højeste pris for hele hans sygdom.

Selv om han efterhånden har fået mere erfaring i at vælge de rigtige hjælpere, der passer i kemi og holdning, kalder han det også grusomt at skulle have dem i huset 24 timer i døgnet. Især at skulle finde balancen mellem at have hjælperne i nærheden til at hjælpe sig og alligevel så langt væk, at han kan få et privatliv.

“F.eks. når min kone kommer hjem fra arbejde, og vi vil være alene, så vi kan snakke sammen. Det er ikke



“Det undrer mig, at jeg ikke protesterer”, siger Vagn Saabye, som har måttet flytte mange grænsepæle.

alle hjælpere, der forstår, at så er det væk. Og det kræver kræfter, hvis man dag efter dag skal minde hjælperne om, at de skal trække sig tilbage,” siger Vagn Saabye, som dog lige nu har et hold superdrenge som hjælpere – fem familiefædre mellem 30 og 40 år, som alle har en god humor.

Humoren er for Vagn Saabye også en vigtig medspiller, der er med til at holde ham i gang. Hjælperne og han har f.eks. altid humoren med i den daglige omgangstone, selv om hans kone ikke altid bryder sig om den mere makabre side af spillet.

“Man lærer jo den sorte humor at kende fuldstændig. Jeg har sagt, at den dag, jeg holder op med det, kan I godt begynde at kigge efter stedet ovre på kirkegården. Det er mit *drive* at lave skæg med det. Selvmedlidenhed er for mig en by i Rusland.” ■



Vagn Saabye har altid været bidt af bridge og har stadig stor fornøjelse af spillet, selv om hjælperen i dag må holde kortene og spille dem efter hans anvisning.



Konsulenter på farten

ALS-patienter og pårørende kan få hjælp via en landsdækkende konsulentordning

Af Bodil Jensen
Foto: Claus
Haagensen/Chili

Klokken er kvart i fem, og bordene står helt forkert.

Om et kvarter skal der være plads til 53 mennesker, som skal kunne sidde, så alle både kan se foredragsholderen og hinanden – og der er heller ikke dækket op til smørrebrødet og kaffen endnu.

ALS-konsulent Jette Møller, som kommer direkte fra et møde på Århus Kommunehospital, bruger ikke lang tid på at beslutte, at nu må der handles. Bordene bliver flyttet og stillet sammen som langborde. Stolene placeres, så der ved hvert bord gøres plads til et antal kørestole.

Stedet er MarselisborgCentret i Århus en sen onsdag eftermiddag i oktober. ALS-brugergruppen Jylland har indkaldt til møde med foredrag og almindeligt hyggeligt samvær på dagsordenen. Deltagerne er mennesker med sygdommen ALS – Amyotrofisk Lateral Sklerose – samt deres pårørende og hjælpere.

Aftenens foredragsholder er læge Peter Brøgger fra Århus Kommunehospital, der vil fortælle om ALS – om det, man ved indtil videre, om den type hjælp, der kan tilbydes og om forskningen i sygdommen.

Indimellem de praktiske gøremål med blandt andet at få øl og vand på bordene, tager Jette Møller imod, hilser på, får en snak med flere om, hvordan det går – det samme gør

hendes kollega, ALS-konsulent Birgit Hovmand, der også er ankommet.

Hver især kender de to konsulenter deltagerne særdeles godt, for de fleste har de jævnligt kontakt med gennem deres arbejde.

Rådgiver og koordinerer

Jette Møller og Birgit Hovmand er begge en del af det team, som under Institut for Muskelsvind står for den landsdækkende ALS-konsulentordning.

Ordningen tilbyder hjælp og støtte til patienter med ALS og deres pårørende, så de bedre kan tackle de problemer, der opstår ved en så alvorlig og fremadskridende sygdom som ALS. Hver ALS-patient, som kommer i kontakt med konsulentordningen, får tilknyttet en fast konsulent.

Det første konsulenten gør, er at arrangere et hjemmebesøg. Her informerer hun om sygdommen, om hvad der kan opstå af problemer og behov – og hun får samtidig et indblik i de ønsker, bruger og pårørende har. Hjemmebesøget munder ud i en rapport, som sendes til de instanser – f.eks. hospital, hjemmepleje, fysioterapeut – som brugeren er eller vil komme i kontakt med.

Udover hjemmebesøg er det konsulentens opgave at koordinere indsatsen over for brugeren. Det sker

blandt andet ved, at konsulenten – i det omfang brugeren og behandlerne ønsker det – deltager i møder f.eks. på det hospital, som brugeren er tilknyttet eller i hjemmeplejen. Derudover kan konsulenten under- vise og rådgive hjælpere og plejepersonale i kommunerne og fungere som sparringspartner til de tværfaglige ALS-team, som mange hospitaler har oprettet.

ALS-konsulenterne sørger også for, at der bliver oprettet bruger- og pårørendegrupper, hvor brugerne og deres familier kan mødes, udveksle erfaringer, hente viden og støtte hinanden.

De fire ALS-konsulenter har delt landet op mellem sig. Jette Møller og Birgit Hovmand dækker Jylland og Fyn, mens to konsulenter fra København dækker området øst for Storebælt.

På hjemmebesøg

Der er kaffe på kanden og kage på bordet hos familien Harhoff i Ry. Her er Jette Møller netop trådt ind af døren – det kneb lidt med at huske, hvor det er, hun plejer at dreje fra for at finde den rigtige vej i parcelhuskvarteret. Men det er også ved at være længe siden, hun sidst har været på besøg i det gule etplans murstenshus, hvor der er rampe op til hoveddøren og godt med gulvplads indendøre, så Jens Harhoff kan komme rundt i sin el-kørestol.

Jette Møller har været konsulent for familien siden 1998. Jens og Jytte Harhoff var lige flyttet til Ry, hvor de arbejdede og boede som bestyrerpar på Ry Vandrehjem, da Jens Harhoff blev syg.

“Jeg fik min diagnose i september – og da vores datter Maria var faldet så godt til i byen, besluttede vi at blive her, selv om det gav os nogle store boligproblemer. Vores sagsbehandler bad os direkte om at flytte op i vores sommerhus og blive der. Men vi havde heldigvis hørt om ALS-konsulentordningen via sygehuset og fik kontakt til Jette,” forklarer Jens Harhoff via light writeren, den lille skrivecomputer, som gør det muligt for ham at kommunikere, selv om de



Der er ofte fart på, når ALS-konsulenterne Jette Møller (tv) og Birgit Hovmand i løbet af en arbejdsdag skal nå at køre ud på hjemmebesøg, deltage i møder eller under- vise. Alligevel skal der være tid til en snak og til at lytte.

svækkede muskler i tunge og svælg betyder, at han ikke længere kan tale.

“Ja, vi havde ikke boet her, hvis ikke Jette havde været inde over. Så ville det ikke være lykkedes for os at få overbevist kommunen. Jette har så stor erfaring, at hun kan forklare andre, der ikke ved det, om alvoren i sygdommen,” supplerer Jytte Harhoff.

Generelt har parret oplevet, at det har været lettere at komme igennem med ønsker, når ALS-konsulenten har kontaktet for eksempel sagsbehandlere eller andre i kommunen.

“Først da Jette kom ind i billedet, gik det op for kommunen, at der var alvor bag de ønsker, vi kom med. Og nu er der næsten ingen problemer med kommunen. Vi bliver i det store hele godt behandlet,” siger Jens Harhoff – og tilføjer spøgefuldt:

“Og hvis de glemmer det, kommer Jette efter dem.”

Tværfaglig indsats

Jens Harhoff vil også gerne fremhæve det tværfaglige møde, som Jette Møller holdt med læge, sagsbehandler, fysioterapeut og hjemmeplejen umiddelbart efter, at hun fik kontakt til familien.

“Det er vigtigt i starten at lægge en del kræfter i at få informeret bredt om sygdommens forløb og om de behov, som vil opstå for hjæl-

pemidler osv. Det er en investering, som lønner sig senere hen,” forklarer Jette Møller.

Selv om de fleste instanser, som familien Harhoff har kontakt med, er blevet informeret om sygdommen og dens forløb, betyder udviklingen i sygdommen, at der løbende opstår nye behov, som familien skal have løst.

“Via møderne i brugergruppen har vi efterhånden set ALS i alle stadier, så behovet for at spørge er ikke længere så stort som tidligere. Men vi taler med Jette om alt det, der nu lige falder for,” siger Jens Harhoff.

For familien er det rart at kunne vende både store og små problemer med ALS-konsulenten.

“Jeg ringer altid til Jette først. Vi ved, at hun handler på vores vegne, og at hun tænker på patienten. Med sagsbehandleren er det noget andet, for der skal man ligesom overbevise dem om, at der er et problem. Jeg ringer også, selv om det måske kun er en lille bitte ting, for nogle gange kan det bare være den snak, man får, der gør det,” siger Jytte Harhoff.

Og Jens Harhoff tilføjer:

“Jeg har indtryk af, at vi – og sikkert også andre – bruger Jette og de andre konsulenter som skriftefaddere. Det er rart at vide, at man taler med en, der ved noget om ALS – og de er gode til lytte,” siger Jens Harhoff. ■

Jens Harhoff fik sin diagnose i efteråret 1998. Siden har Jette Møller været familiens faste konsulent. Først da Jette kom ind i billedet, gik det op for kommunen, at der var alvor bag de ønsker, vi kom med”, siger Jens Harhoff.



ALS-Konsulentordningen

ALS-Konsulentordningen er landsdækkende og hører under Institut for Muskelsvind.

Konsulenterne yder støtte og vejledning til ALS-patienter og til bl.a. ansatte i hjemmeplejen. Ordningen er en del af et forsøgsprojekt, der er finansieret af Socialministeriet. Projektet løber frem til 2002.

Det overordnede mål er at finde frem til nogle måder, hvorpå man kan arbejde koordineret og tværfagligt i forhold til sjældne og alvorlige sygdomme.

Det nuværende projekt bygger på tre andre forsøgsprojekter, som Muskelsvindfonden og Institut for Muskelsvind har gennemført siden 1989.

Konsulentordningen omfatter fire ALS-konsulenter og en sekretær. Desuden er der tilknyttet en læge og en psykolog.

Alle med ALS, pårørende og professionelle med faglig relation til ALS kan benytte sig af konsulentordningen, som også omfatter bruger- og pårørendegrupper. Det er gratis at bruge konsulentordningen.

Kontaktperson til konsulentordningen:
Sekretær Lisbeth Sander,
Institut for Muskelsvind, tlf. 8948 2222.

ALS-konsulenterne, øst for Storebælt:
Susanne Jakobsen og Lise Holter,
Institut for Muskelsvind, tlf. 3962 2205.

Konsulenterne, vest for Storebælt:
Birgit Hovmand og Jette Møller,
Institut for Muskelsvind, tlf. 8948 2222.



En faglig og menneskelig udfordring

Konsulentarbejdet er et job, der går til hjertet

“Det kræver et godt bagland at arbejde med den her gruppe. Jobbet påvirker ens holdning til utrolig mange ting, og man kommer til at prioritere mere bevidst, end man ellers ville gøre både arbejdsmæssigt og privat. For det er det, ALS-patienterne er nødt til at gøre i deres liv, og det kan simpelthen ikke undgå at påvirke én.”

ALS-konsulenterne Birgit Hovmand og Jette Møller er ikke i tvivl om, at de begge indimellem opleves som lidt barske, når familie og venner prøver at læse hverdagens småbrokkerier af. For ofte er det småting, der virker helt uvæsentlige ved siden af de livsvilkår, som begge oplever i deres arbejde med mennesker med sygdommen ALS.

Selv om sygdomsforløbet er forskelligt fra person til person, er det kendetegnende for ALS, at sygdommen løbende medfører tab af funktioner – det kan være evnen til at gå, til at spise eller tale. Nogle gange går det langsomt, andre gange meget hurtigt.

Ofte er det nødvendigt, at ALS-konsulenten kigger frem i tiden og får diskuteret med brugeren og familien, hvilke tiltag der kan blive nødvendige hen ad vejen – også selv om det kan være svært for brugeren at skulle forholde sig til her og nu. Det kan være hjælpemidler eller behandling, som for eksempel respirator og sonde.

Udviklingen i sygdommen betyder, at det er vigtigt at få den rette hjælp på det rette tidspunkt.

“Nogle gange kan det føles meget tungt, hvis man har en sag, som man har ‘pumpet’ en masse energi i, men som ikke rigtig vil lykkes alligevel. Hvis det tager for lang tid at få skaffet de rette hjælpemidler, eller hvis det ikke lykkes at få samarbejdet mellem familien og

f.eks. kommunen til at køre tilfredsstillende – det tærer. For der skal findes en løsning, så alle – både patient og familie – kan få en hverdag, hvor tingene fungerer,” siger Birgit Hovmand.

En anderledes gruppe

Men selv om det indimellem er hårdt, er begge enige om, at jobbet som konsulent er udfordrende både fagligt og ikke mindst menneskeligt.

“Det er på mange måder anderledes at arbejde med ALS-gruppen end med andre, der f.eks. har haft et handicap i flere år eller hele livet. ALS-patienterne har, før de blev syge, været vant til at klare sig selv, og de har en masse ressourcer med sig, som de trods sygdommen har lyst til at bruge. De har ikke været vant til, at tingene bliver ordnet for dem, og derfor er det let at have et ligeværdigt samspil. Ofte er det nok at komme med nogle gode råd om, hvor de kan henvende sig eller anvise nogle løsningsmuligheder – så klarer de resten selv,” siger Jette Møller.

ALS rammer årligt omkring 75 mennesker i Danmark. Omkring halvdelen er døde efter tre år. For Jette Møller og Birgit Hovmand er døden derfor helt uundgåeligt en stor del af deres arbejde – men det er livsglæde og livskvalitet også.

“I vores arbejde er det helt naturligt at tale om døden og det at være døende. Derfor kommer jeg sommetider til at undre mig, når andre mennesker omkring mig på det nærmeste virker, som om de tror, at de aldrig skal dø,” siger Birgit Hovmand.

“Man bliver mere bevidst om, hvordan man bruger sin tid og sin energi. Skelner mere mellem det, der er vigtigt og det, der er uvæsentligt, og dagligdagens småproblemer er vi nok ikke længere så lydhøre overfor. Når døden hele tiden er så tæt på, får man et andet perspektiv på livet. Og der er mange af brugerne, som vi kommer meget tæt på – og mange, som er svære at miste, fordi de faktisk har hjulpet os til bedre at kunne forstå en lang række ting,” siger Jette Møller.

Af Bodil Jensen

Foto: Claus

Haagensen/Chili

ALS-konsulenten – her Birgit Hovmand – er ofte nødt til sammen med brugeren at kigge frem i tiden og få diskuteret, hvilke hjælpemidler der kan blive brug for hen ad vejen.





Også brug for psykologisk støtte

Erfaringer fra ALS-projektet skal pege på, hvilken form for støtte personer med ALS, deres pårørende og professionelle behandlere har behov for

Hvordan kan man bedst give psykisk støtte til personer med ALS og deres pårørende? Og hvordan rådgiver og underviser man de professionelle behandlere, der er involveret i behandling og pleje af denne gruppe, så de forstår personen med ALS og kan yde den hjælp, der er brug for?

Spørgsmålene er relevante, når man taler om en alvorlig sygdom som ALS, og det er netop baggrunden for, at Muskelsvindfonden og Institut for Muskelsvind har valgt at tilknytte en psykolog til det fjerde ALS-projekt, der blev indledt i maj 1999 og udløber april 2002. I løbet af projektperioden er det målet at finde frem til svarene.

At der er behov for at kigge på de psykologiske aspekter ved ALS-sygdommen, er der ingen tvivl om. De tre foregående ALS-projekter i Muskelsvindfonden og Institut for Muskelsvind viser klart, at en del personer med ALS og deres familier har brug for psykologisk vejledning og rådgivning til at håndtere deres sygdom, så de i størst mulig udstrækning kan leve, som de selv ønsker. Tilsvarende har de professionelle behandlere brug for vejledning i at kunne hjælpe og støtte familierne på familiernes egne præmisser.

Store tab

Det voldsomme og hurtige forløb, der ofte er forbundet med ALS, betyder, at livsmønstret og eksistensgrundlaget for mange familier bliver radikalt ændret med diagnosen. Der sker mange og store tab både fysisk, psykisk og socialt, og der er stor forskel på, hvordan den enkelte med ALS og familien håndterer situationen. Nogle benægter sygdommen og prøver at leve i nuet uden at tænke på fremtiden. Andre forsøger at opnå psykisk kontrol ved meget

rationelt at søge mest mulig information om sygdomsforløbet. Den psykologiske indsats må i alle tilfælde tage udgangspunkt i at understøtte personens egen måde at mestre sin situation på.

Også professionelle behandlere, der er involveret i behandling og pleje af denne gruppe, kan få brug for støtte, undervisning og supervision i det arbejde, som mange af dem opfatter som krævende og følelsesmæssigt belastende. Da ALS-sygdommen er sjælden, har mange behandlere ikke erfaring med sygdommen og har derfor svært ved at forstå reaktionsmønstrene hos personerne med ALS og deres ægtefæller. Dermed har de også vanskeligt ved at yde den fornødne støtte på en måde, så ALS-patienten og ægtefællen føler sig hjulpet, og på en måde, så der bliver taget hensyn til deres integritet, værdighed og sædvaner.

Reaktionsmønstre

Ifølge psykolog John Marquardt, tilknyttet ALS-projektet, gælder forståelsen for reaktionsmønstrene de professionelle behandlere, men i høj grad også dem, der har sygdommen.

"Mange personer med ALS veksler mellem to reaktionsmønstre i deres kontakt med andre. I nogle situationer prøver de at fastholde deres identitet ved at reagere, som om sygdommen nærmest ikke har berørt dem, og i andre situationer reagerer de på en måde, som afspejler, at de føler angst, vrede og håbløshed. Det sidste sker, når deres psykiske forsvar bryder sammen," siger John Marquardt, som mener, at ALS-patienter bliver bedre til at mestre deres sygdom, hvis de bliver bevidste om deres egne reaktionsmønstre, og at reaktionerne kan svinge.

Det gælder også ægtefæller, som ofte oplever, at deres mand/hustru med ALS har ændret sig og nærmest opleves som to forskellige personer: Den ene del er den oprindelige person, som de holder af, men føler, at de er ved at miste. Den anden del er personen med ALS, som har ændret sig pga. sygdommen, og som de har sværere ved at acceptere. Splittelsen skaber en indre konflikt og får indflydelse på ægtefællernes indbyrdes roller.

I det nuværende ALS-projekt er det psykologiske aspekt blevet taget med ved at ansætte John Marquardt i en halvtidsstilling. I den øvrige tid er han fortsat ansat i Institut for Muskelsvind. I ALS-projektet har John Marquardt hidtil været involveret i samtaler med ALS-patienter og pårørende, deltagelse i familiekurser og -møder, supervision og undervisning af ALS-team på hospitaler og i hjemmeplejen samt afholdelse af en temadag for psykologer, der yder støtte til personer med ALS og deres pårørende.

Ved det internationale ALS-symposium i Århus i december vil John Marquardt sammen med den amerikanske læge H. Mitsumoto være ordstyrer på den del af konferencen, der omhandler de psykologiske aspekter. Foruden John Marquardts indlæg om psykologisk intervention vil der være oplæg om det første langtidsstudie inden for ALS af, hvilken indflydelse ALS-patienters egen sygdomsopfattelse har på deres sygdomsudvikling. Andre oplægsholdere vil fortælle om undersøgelser, der har fokuseret på, hvordan man bedst kan støtte de efterladte til ALS-patienter, og hvordan forældre bedst formidler budskabet om ALS-diagnosen til deres børn.

Af Jane W. Schelde



Psykolog John Marquardt skal holde oplæg, når emnet psykologiske aspekter ved ALS er på dagsordenen på det internationale ALS-symposium.



Workshop om kommunikation

Muskelsvindfonden vil sætte fokus på kommunikationshjælpemidler under ALS-symposiet

Af Rasmus Dahl

En af følgevirkningerne ved ALS kan være, at man mister evnen til at kommunikere med andre mennesker. Musklerne i hals og svælg bliver så svage, at man ikke kan udtale lyde, og lammelser i resten af kroppen forhindrer, at man kan skrive eller pege.

Den teknologiske udvikling har frembragt mange, fortrinsvis computerbaserede kommunikationshjælpemidler, der kan afhjælpe denne situation. Manglende kendskab til de muligheder, der findes, er imidlertid årsag til, at disse hjælpemidler slet ikke har den udbredelse, man kunne ønske.

Det vil Muskelsvindfonden gerne råde bod på, og derfor indbydes til workshop om kommunikation i tilknytning til det 11. internationale ALS symposium, som Muskelsvindfonden er vært for på Scandinavian Congress Center i Århus i december. Workshoppen henvender sig både til brugere med ALS og læger, terapeuter, logopæder og øvrige behandlere, der arbejder med mennesker med ALS.

Målet med workshoppen er 1) at udbrede kendskabet til eksisterende kommunikationshjælpemidler og procedurerne for bevilling; 2) at formidle erfaringerne med vejledning og tilpasning; 3) at informere om igangværende udviklingsarbejde og 4) at give brugere og behandlere lejlighed til at se og afprøve eksisterende udstyr.

Udstilling og oplæg

På workshoppen vil Michael Hjort fra Kommunikationscentret i Hillerød fortælle om de amtslige kommunikationscentres arbejde med at rådgive om og bevilge kommunikationshjælpemidler. John Paulin Hansen fra IT-Højskolen i København

vil redegøre for udviklingen af et nyt øjenstyringssystem, som højskolen har fået støtte til fra Forskningsministeriet. (Se næste side) Dr. Shinichi Yamaguchi fra Japan foredrager om japanske ALS-brugeres erfaringer med at benytte bærbare computere som kommunikationshjælpemidler. Endvidere vil danske ALS-brugere komme med deres erfaringer med kommunikationshjælpemidler; og norske samt danske forskere vil fortælle om en igangværende undersøgelse, der sammenligner tre forskellige øjenstyringssystemer.

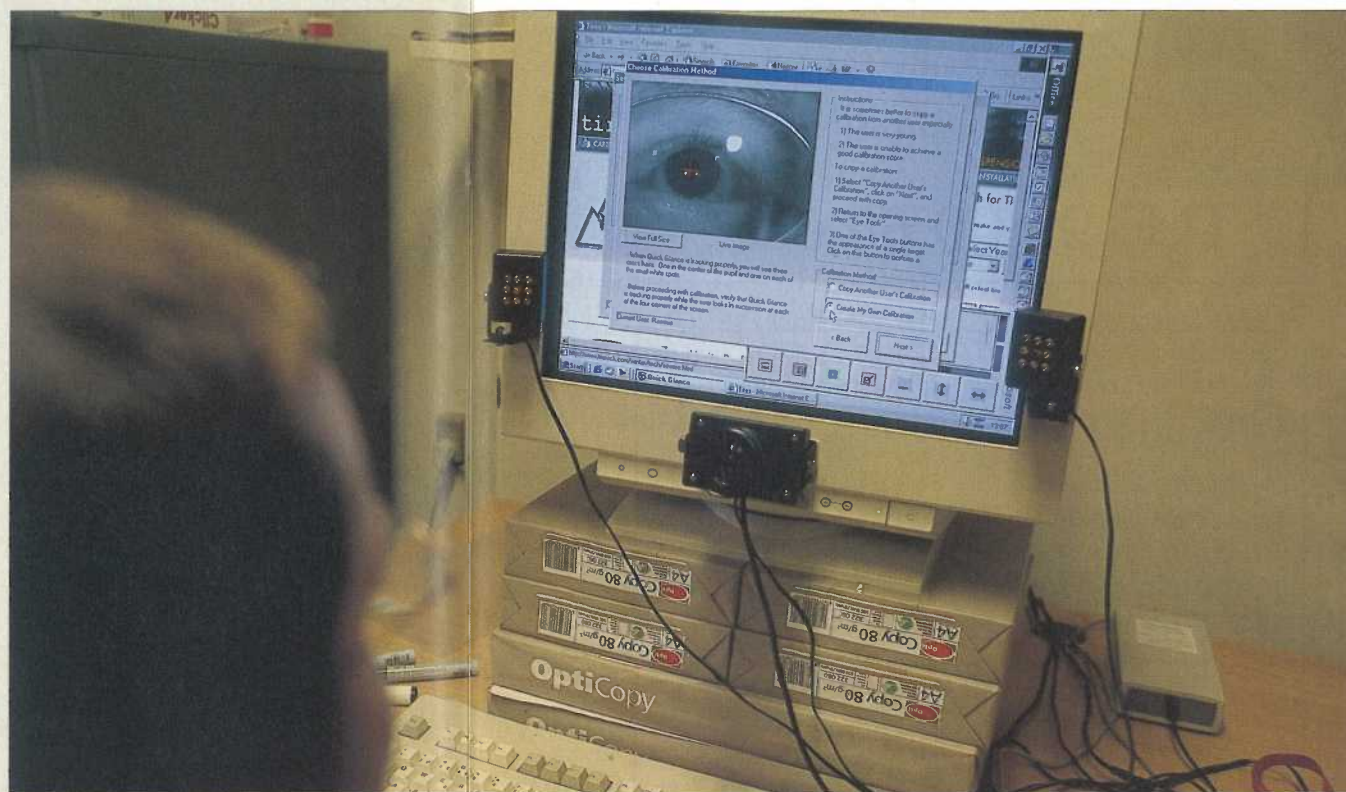
I tilknytning til workshoppen vil der være en udstilling af kommunikationshjælpemidler arrangeret af Kommunikationscentre i Hillerød og Århus. Seks forskellige kommunikationssystemer vil blive udstillet og demonstreret af brugere med ALS. Deltagerne vil selv kunne prøve at betjene en computer med hjælpemidlerne, der vil blive opstillet på indstillelige borde.

ALS-konsulenterne fra Institut for Muskelsvind vil være til stede under workshoppen, som man håber, vil blive besøgt af ca. 100 deltagere både fra det internationale ALS-symposium og udefra.

Ambitionen er, at workshoppen vil komme til at markere et gennembrud for brugen af de kommunikationshjælpemidler, der allerede findes i dag, men som kun benyttes af relativt få af de mange potentielle brugere.

Tilmelding, tid og sted

Man behøver ikke at tilmelde sig for at se udstillingen, der vil være åben den 5. og 6. december kl. 10-16. Demonstrationer vil foregå tirsdag og onsdag kl. 12.30-14.00. Udstillingen vil i hele åbningstiden være bemandet af personale fra Kommunikationscenter Hillerød og Århus.



Øjenstyringssystemet Quick Glance betjener brugerens øje med infrarødt lys fra de to lamper på siden af skærmen. Kameraet under skærmen opfanger øjets bevægelser.

Udstillingen findes på Scandinavian Congress Center i foyeren foran Danica Salen. Der er indgang gennem hotel Radisson SAS.

Workshoppen finder sted tirsdag den 5. december kl. 16.30 til 18.30. Det er gratis at deltage. Tilmelding til ALS-konsulent Susanne Jakobsen på tlf. 3962 2205 eller e-mail: suja@muskelsvindfonden.dk er dog nødvendig.

Øjnene styrer computeren

IT-Højskolen i København har indledt tre-årigt projekt for at udvikle nyt øjenstyringssystem

Af Rasmus Dahl

Foto: Sonja Iskov

teknisk indsigt at installere, og de er meget langsomme at indstille til den enkelte bruger. Derfor har disse systemer kun en meget begrænset udbredelse, og de bruges kun af et fåtal af de mennesker, der ellers ville kunne have glæde af dem.

Nyt brugervenligt system

Det er baggrunden for, at IT-Højskolen i København har startet et tre-årigt projekt med støtte fra Forskningsministeriet med det formål at udvikle et nyt øjenstyringssystem.

Målet for det nye system er, at det skal være billigt. Programmer skal kunne hentes gratis fra Internettet. Hardwaren skal være standardudstyr: en almindelig hjemmecomputer og video- eller webkameraer, der kan købes overalt. Systemet skal være enkelt at installere og bruge. Og så skal det fungere stabilt. Der lægges også vægt på, at brugerne af systemet kan opnå en fornuftig skrivehastighed efter at have øvet sig en tid. Ønsket er, at man kan skrive mindst 60 karakterer i minuttet.

Projektleder på IT-Højskolen John Paulin Hansen fortæller, at man ved udviklingen af det nye system har måttet foretage nogle valg. For at lave et system, der kan få stor udbredelse og blive til nytte for mange, må man gå på kompromis med systemets præcision. IT-Højskolens system kommer, i hvert fald i første omgang, ikke til at kunne betjene almindelige windows-programmer, men kun programmer der er specielt udviklet til systemet. På længere sigt kan man dog håbe på, at de store programproducenter vil indarbejde de nødvendige faciliteter i deres programmer, så de kan betjenes med øjenstyring.

Planen er at udvikle programmer, hvor skærbilledet er inddelt i

Hvordan kommunikerer man med omverdenen, når man ikke kan tale og er lam i hele kroppen? Det kan man gøre ved hjælp af en computer, der bliver styret af øjnenes bevægelser!

Birger Bergmann Jeppesen, der har ALS og i dag er ude af stand til at bevæge sig eller tale, skrev sin meget roste bog "Er der mon bedre i himlen?" med et øjenstyret computersystem. (Omtalt i Muskelkraft nr. 8/99.) Bogen er et godt eksempel på, hvad både brugeren og os, der modtager kommunikationen, kan få ud af øjenstyring.

Men også andre med omfattende handicap, f.eks. mennesker med høje tetraplegier, locked in syndrom som følge af hjerneskade, Duchennes muskeldystrofi eller spinal muskeldystrofi type 2 vil kunne genvinde en række færdigheder, når blot de kan

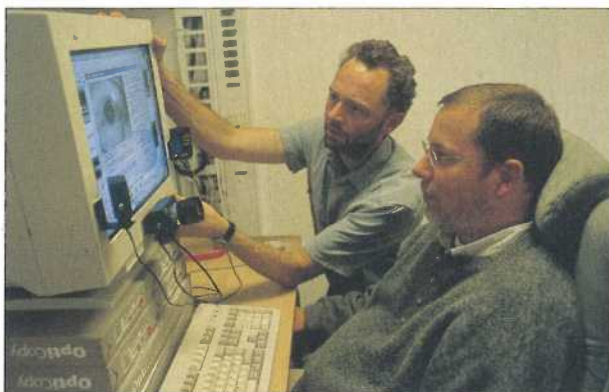
betjene en computer.

Med syntetisk talegengivelse vil man kunne kommunikere verbalt med andre mennesker, man vil kunne skrive breve og e-mails, underholde sig med spil og indhente informationer og foretage bankforretninger og indkøb via Internettet. Og kan man betjene en computer, er der også åbnet for en række muligheder for omverdenskontrol: Åbne og lukke døre og vinduer, tænde og slukke lys og varme samt naturligvis betjene TV, radio, video med videre. Det er næsten kun fantasien og pengepungen, der sætter grænser. Men det er på den anden side også grænser, der er stort behov for at få overskredet.

Der findes i dag adskillige øjenstyringssystemer på markedet, men fælles for dem er, at de er meget kostbare, de kræver en omfattende



Projektleder John Paulin Hansen indstiller øjenstyringssystemet Quick Glance for Muskelkrafts udsendte medarbejder.



ti store felter, hvoraf de ni fungerer som en knap. I det tiende felt ser man den tekst/det objekt, man arbejder med. Når man kigger længe nok på et felt, aktiveres knappen. Et kamera (måske to) monteret ved skærmen registrerer øjets bevægelser og forsyner dermed computeren med oplysninger om, hvad der kigges på, og hvor længe der kigges.

John Paulin Hansen regner med, at der skal udvikles tekstbehandlingsprogram, internetbrowser, e-mail-program og diverse spil, der kan betjenes på denne måde. For at lette skrivning vil der blive benyttet staveprogrammer, der gætter på, hvilket ord brugeren er ved at skrive, så man ikke nødvendigvis selv skal skrive hele ordet. Man må desuden forudse, at internetbrowseren kun kan betjene hjemmesider, der opfylder reglerne for handicaptilgængelighed.

Brugerne er med i udviklingen

Udviklingen af øjenstyringssystemet falder i flere dele: En ph.d. studerende er for øjeblikket ved at udvikle de "tracking-algoritmer", der skal benyttes for at aflæse øjets bevægelser, så computeren kan bruge dem til at aktivere knapper. Side-løbende med dette arbejde foretages analyser af fordele og ulemper ved eksisterende øjenstyringssystemer og af brugernes behov. Der bliver indkøbt forskellige systemer, som vil blive testet af brugere, der har behov for øjenstyring. Og en række handicaporganisationer har fået tilsendt et spørgeskema, der skal afdække de

præcise krav til et nyt og forbedret øjenstyringssystem.

Løbende i projektet vil potentielle brugere blive inddraget i udviklingsarbejdet. For øjeblikket deltager Henning Dahl fra Muskelsvindfondens ALS-gruppe i det første undervisningshold, der er tilknyttet projektet. Men også andre brugere med ALS vil blive spurgt, om de vil være brugerkonsulenter, der vurderer og afprøver de foreløbige resultater.

Afprøvninger og behovsanalyse gennemarbejdes af John Paulin Hansen sammen med et hold studerende på IT-Højskolen. Resultaterne af dette analysearbejde vil ligge til grund for det endelige design af øjenstyringssystemet. Helt aktuelt skal de studerende som led i deres eksamen komme med bud på designet af programmer til systemet og på en hjemmeside, som kan servicere fremtidige brugere. Når de studerendes arbejde skal vurderes, lægges der størst vægt på handicapvenlighed og betjeningshastighed.

Da Muskelkraft besøgte IT-Højskolen, var man i færd med afprøvningen af det system, som Birger Bergmann Jeppesen benytter. Systemet hedder Quick Glance og består af to infrarøde lamper, et infrarødt kamera og specialsoftware. Brugeren af systemet skal placeres ganske nøjagtigt i forhold til computer-skærmen, for at kameraet kan opfatte øjets bevægelser og styre musemarkøren efter dem. Det tager lang tid at indstille systemet, så det fungerer, og når det først er sket, må bru-

geren ikke bevæge sig mange millimeter væk fra den rigtige position. Sker det, skal indstillingen gentages.

Quick Glance er et af de billigste systemer på markedet og koster alligevel over 20.000 kr. Dertil kommer udgifterne til en computer.

IT-Højskolens øjenstyringssystem vil kræve en nyere PC (med mindst 400 MHz processor), et web-kamera til ca. 1.000 kr. og softwaren, der er gratis. Ambitionen er, at man umiddelbart kan anbringe sig foran PC'en og så arbejde uden en lang indstillingsprocedure. På længere sigt skal systemet kunne betjenes fra en bærbar PC, der er anbragt på kørestolen.

Hvis dette projektmål nås, er der blevet skabt enestående muligheder for mennesker, der i dag kun har få og kostbare alternativer.

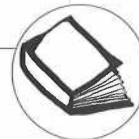
Fremtidsperspektiv

Det er naturligvis ikke kun danske brugere, der har behov for et sådant system. Derfor samarbejder IT-Højskolen med forskere i udlandet, der skal medvirke i projektet. Blandt andet samarbejdes med Tokyo Institute of Technology, der skal udvikle systemet til det japanske tegnsæt.

På længere sigt vil den udviklede teknologi kunne bruges til mobil videotelefoni, interaktivt TV, personidentifikation gennem irisanalyse og meget andet. Alt sammen områder, der vil kunne få en stor udbredelse, hvorfor der også vil være knyttet store kommercielle interesser til dem. Det vil sikre en stadig udvikling af teknologien, som også vil komme handicappede mennesker til gode.

Prototypen af øjenstyringssystemet ventes færdig i efteråret 2001 og derefter vil specialprogrammer og hjemmeside blive lavet. Planen er, at systemet kan anvendes af almindelige brugere fra foråret 2003.

Man kan læse mere om projektet på IT-Højskolens hjemmeside på URL-adressen: <http://www.itu.dk/people/malte/eyeTrackEng.html>. ■



Hvorfor bader invalider ikke?

Dansk Handicap Forbunds 75 års
jubilæumsudstilling
Nationalmuseet, Ny Vestergade 10,
København K
7. okt.-10. dec. 2000
tirsdag-søndag kl. 10-17.

Dansk Handicap Forbund fylder 75 år i 2000, og i den anledning viser Nationalmuseet udstillingen "Hvorfor bader invalider ikke?"

Publikum bliver ført igennem tre scenarier, der fortæller noget om hverdagslivet og livsbetingelserne for fysisk handicappede i 1990'erne, 60'erne og 30'erne.

90'erne er individualitetens årti. Den personlige frihed og de ubegrænsede muligheder er her et vilkår, der også gælder de handicappede. Hjælperordninger, invalidebiler og informationsteknologien gør det muligt for den enkelte at leve præcis, som han eller hun ønsker det. Det illustreres fint gennem portrætterne af fem handicappede, der selv om de har et alvorligt fysisk handicap til fælles, lever utrolig forskelligt. Forskeligt, fordi de alle har realiseret (nogle af) deres drømme.

De portrætterede er enige om, at mulighederne i 90'erne er næsten ubegrænsede, men det kræver en styrke hos den enkelte at udnytte dem. Der er en fare for, at de svage ikke får udnyttet mulighederne og i stedet lever ensomme og isolerede foran TV- og computerskærme.

Den svære selvfølelse

I 60'erne tog samfundet sig håndfast af de handicappede. Det var institutionernes årti. Ro, renlighed og regelmæssighed herskede på de institutioner, hvor adgangen til ekspert hjælp fra speciallærere, læger, pædagoger og terapeuter var nem og hurtig, men hvor det skortede gevaldigt på medmenneskelig varme og omsorg. Institutionsbeboerne fik måske nok opfyldt deres fysiske behov, men systemet levnedde ikke



Hanne Klitgaard Larsens kæreste ejer: En dukke, som hun opererede i hovedet med mikadopinde – kan ses på udstillingen.

plads til, at der blev taget individuelle hensyn.

Hanne Klitgaard Larsen og Hans Jørgen Møller fortæller på portrætplancher gribende om angsten for, at besøg af eksperter skulle resultere i nye smertefulde operationer og om, hvordan man kun måtte have meget få personlige ejendele. Det galdt om ikke at skille sig ud fra mængden. Gjorde man det, var man sikker på at blive mobbet. Den bedste leg var at forsøge at få de andre børn til at græde.

30'erne havde en helt anden dagsorden. Den plads handicappede hidtil havde haft i samfundet, var blandt de tiggende fattige, der måtte leve af bedsteborgernes nådsensbrød. Parolen for de mennesker, der i 1925 stiftede "Foreningen af Vanføre og Lemlæstede" var, at man måtte vise sig selv og det omgivende samfund, at man til trods for lemlæstelserne, kunne forsørge sig selv og bidrage til samfundet ved at arbejde. Arbejdet var vejen ud af elendigheden, og uddannelsen til f.eks. skomager, urmager, cigarmager eller skrædder var vejen til et arbejde.

Men uddannelse og arbejde handlede om mere og andet end bare den økonomiske forsørgelse. Mindst lige så vigtigt var, at de handicappede fik en god selvbevidsthed og en selvfølelse, der gav dem ballasten til at leve et (lige)værdigt liv i samfundet.

Det er denne pointe, der ligger bag udstillingens pudsige titel "Hvorfor bader invalider ikke?" – en formulering, der stammer fra et indlæg Aksel Sørensen skrev i Vanførebladet i 1926. De invalide bader ikke, fordi de skammer sig over sig selv. De tør ikke vise sig offentligt – og da slet ikke i badetøj. Det er denne holdning, der må gøres op med, før handicappede kan få en ligeværdig tilværelse som ydende samfundsborgere.

Anbefaling

Udstillingen er meget velproportioneret, og de udstillede genstande fungerer fint til illustrering af hverdagslivet for handicappede. Især rummet, der beskæftiger sig med 60'ernes institutionsliv, går lige i hjertet. – Tænk, at man for bare 30 år siden har budt mennesker at leve i sådan en følelseskulde.

Udstillingen har en del sjove opstillinger af gamle hjælpemidler og bandager, men heldigvis kommer disse rariteter slet ikke til at fylde så meget, at man ikke kan få øje på de væsentlige budskaber.

Udstillingen har åbent frem til den 10. december, og den er bestemt et besøg værd.

Læs mere om udstillingen på Dansk Handicap Forbunds hjemmeside www.dhf-net.dk.

Af Rasmus Dahl

Foto: Mikkel Østergaard

Michael Pedersen, 33-årig teolog og handicappolitiker, gør op med selvhjulpethedstanken

Han gider ikke lege normal

Morgenandagt hjemme i lejligheden. Michael Pedersen tror på Gud.

Michael Pedersen er et klogt menneske, og hvad betyder det?

At der er sammenhæng mellem det, han siger, og det, han er. Mellem fornuft og følelse. Med ægthed og ærlighed til følge, som får folk til at lytte.

For eksempel til en sætning som denne: "Vi vil ikke længere være med på en dispensation som dem, der leger normale."

Den 33-årige teolog har ordet i sin magt. Selv om en medfødt spastisk lammelse forvrænger hans stemme, så kun de, der kender ham godt, kan tyde hans ord. Vi andre venter utålmodigt på hjælperens oversættelse.

Muskelkraft møder ham en torsdag eftermiddag hjemme i lejligheden på Frederiks Allé i Århus. På sofaen ligger et laset eksemplar af John Irvings "Æblemostreglementet". Her tæller åndelige værdier. Det er ikke vigtigt, hvordan man tager sig ud. Selv er han klædt i en uformel flasketgrøn joggingdragt.

Hvor kommer du fra?

"Jeg er født og opvokset i Aalborg. Jeg dumpede ind i en familie med problemer. Min mor blev selv

handicappet, da hun ventede mig. Min far drak lidt for meget. Vi – mine tre ældre søskende og en lillebror – oplevede tit, at vores forældre sad på værtshus. Så var det mine store søskende, der skulle hjælpe mig, og når man er 10-12 år gammel, er der meget andet, man hellere vil, end at hjælpe et lille skrav af en spastiker. For mig betød det, at jeg tidligt i min barndom måtte tage stilling til det at være i et afhængighedsforhold overfor det at være en naturlig del af en søskendeflok. Det lærer man meget af.

Da jeg var otte, flyttede min far, og en meget ung fyr flyttede ind. Han var på alder med min storebror. Han har aldrig forholdt sig til os to små børn. Og i virkeligheden heller ikke til sig selv. Vi lavede ikke noget sammen i familien. Det, vi lavede sammen, var at sidde foran videoen. Jeg udviklede en modstand mod tv, som gjorde, at det først er de sidste tre år, jeg har haft tv."

Handicappede klovn

17 år gammel flyttede Michael Pedersen hjemmefra og tog på efterskole. Det var på den tid, han mar-

kedsførte sig selv som den "sjove spasser".

I virkeligheden var det en måde at beskytte sig selv på. Men den er farlig i længden, siger han, for den skaber afstand både til ens egne følelser og til omgivelserne. Man bliver en klovn.

"Klovn er sårbar. Klovnen er taktsam og tit ensom. Klovnen er den, der i virkeligheden har nogle dybe sår, som han aldrig er nået ind til. Jeg tror desværre, der er en del handicappede klovn, som aldrig er nået ind til det, der gør ondt."

Men klovnen er også en vigtig figur?

"Ja, vigtig for andre, men farlig for sig selv."

Efterskolen blev afløst af institutionen Solbakken i Århus. Senere fik Michael Pedersen hjælperordning og egen lejlighed.

Undervejs kom der ingen opbakning hjemmefra. Men han havde en anden tryghed med sig fra barndommens land, som gav ham mod. Tidligt kom han i forbindelse med KFUM, som blev et holdepunkt og et fællesskab på lige fod med andre. Der har det senere teologistudie på Aarhus Universitet sin rod.

Af Jørgen Jeppesen
Foto: Michael Lange/Chili



I dag arbejder han fire dage om ugen på IKON, et informationscenter for kristendom og nyreligiositet.

Den ny selvværdsfølelse

Sidste år udkom en fotobog med portrætter af mennesker med forskellige handicap. Michael Pedersen var en af personerne i "Anderledes mennesker".

Hvordan er du anderledes?

"Det kræver et langt svar. I foråret så jeg en tv-udsendelse med psykisk handicappede. Titlen var noget med, at vi er også mennesker, og at vi er, som vi er. Det gav mig nogle overvejelser. Det er længe siden, jeg har hørt noget lignende fra fysisk handicappede, når jeg lige ser bort fra Århus Onsdags solstrålehistorier. Det tror jeg, der er en grund til. Grunden er ikke, at vi har givet op. Grunden er, at vi er kommet længere i vores selvforståelse. Hvor vi siger: Nej, jeg er ikke som andre.

Det er ikke normalt at have en hjælper rendende hele dagen. Det er ikke normalt at overveje, om jeg nu kan komme til det møde på 3. sal. Alle de ting gør noget ved os. Jeg tror ikke, man kommer udenom, at den del af os, der hedder handicapet, fylder meget i vores erfaring.

Så kommer spørgsmålet: Hvad handler det så om, når vi ikke vil påstå, at vi er som alle andre? Jeg tror, at det handler om, at vi vil have de samme muligheder som andre, men med vores handicap, ikke på trods af."

Det er det, du i en artikel kalder den ny selvværdsfølelse?

"Ja. Jeg tror, den ny selvværdsfølelse handler om en erkendelse af, at mit liv er et værdigt liv. Jeg tror, det handler om et opgør med selvhjulpetheds-tankens. Tidligere tænkte mange handicappede: Vi kan skam klare os selv. Godt nok bruger vi hele dagen på at gå i bad og tage tøj på og så videre, men vi kan. Det er den holdning, som yngre handicappede gør op med. De siger: Det er slet ikke vigtigt, at jeg gør de ting selv. Det vigtige er, at jeg bruger mine stærke sider. Hvis jeg skal bruge hele dagen på at være selvhjulpens, så er det ikke min stærke side. Der er ikke nogen,

der får noget ud af det, undtagen kommunekassen."

Sejre vi ikke har vundet

Hvad betyder den ny selvværdsfølelse politisk?

"Den vil betyde: Vi vil altså være med. Vi vil ikke længere være med på en dispensation som dem, der leger normale. Nej, vi vil være med som dem, vi er."

Michael Pedersen er også handicappolitiker. Tidligere i år blev han valgt til formand for Dansk Handicap Forbunds afdeling i Århus. Han er desuden formand for Brugerklubben i Århus, der er en interesseorganisation for brugerne af handicap hjælperordningen.

"Handicaporganisationerne vil blive anderledes på den måde, at vi skal ud og have fat i enkeltsagerne for at kunne udforme en politik. Vi hører den ene politiker efter den anden sige: Vi vil ikke tage os af enkeltsager. Det er en gang sludder, for politik er enkeltsager. Det er dér, hvor kød og blod er involveret. Hvor vi kan vinde nogle sejre. Det er ud fra alle de konkrete eksempler, at vi kan udforme en anden politik. Der er stadig nogle store sejre, vi ikke har vundet endnu."

Hvilke?

"Hjemmehjælp! Det er utroligt, at en hjemmehjælper ikke må købe ind. Ikke må gøre det, brugeren har brug for. Så er der ledsagerordningen, som på mange måder er en god ordning, men hvor der er den tåbelige max-grænse på 15 timer om måneden. Og hjælperordningen, hvor vi tidligere har kunnet få udgiften til hjælpernes ophold og rejse betalt, når vi skulle på ferie. Det kan vi ikke længere. Der er mange kampe forude.

Jeg tror, at handicaporganisationerne i langt højere grad skal være et serviceorgan, som kan tage medlemmer i hånden og sammen gå op til den skide sagsbehandler, der ikke vil give dem det, de har krav på."

Tendenser til godt og ondt

"Som samfund er vi på vej mod en accept af det individuelle. På godt og

ondt. I gamle dage skulle man ikke være ret meget anderledes, før man pegede fingre og satte i bås. I dag er tendensen, at alle er anderledes. Det betyder, at man møder hinanden mere fordomsfrit.

Jeg tror ikke, at det er tilfældigt, at jeg har langt sværere ved at få kontakt med ældre mennesker. Ældre mennesker er simpelthen ikke vant til at møde handicappede og bliver bange, når de møder os. Sådan er det ikke med de unge. Jeg oplever ikke den frygt hos de unge, som søger hjælperjob hos mig.

Men der er en anden tendens. I og med at du er individuel, ser du først og fremmest på dine egne behov. Mange spørger sig selv: Hvad får jeg ud af det? Jeg deltog på et sommerarrangement, hvor der kom en ikke-handicappet hen til mig og fortalte, at han var ved at lave en hjælperformidling til udlandsrejser. Han var interesseret i at finde nogle brugere, der ville ud at rejse. Så tænkte jeg: Aha! Nu er der hjælpere, der skal have det ud af det. En gratis rejse med løn. Tidligere var det at være hjælper en del af den ballast, du gerne ville have med dig.

Hvad vil de to tendenser komme til at betyde?

På den ene side tror jeg, at man ikke vil være så skræmt, når man møder en handicappet. En handicappet er bare én ud af mange, der er anderledes.

På den anden side kan det også betyde, at vi får sværere ved at begå os i fællesskabet, fordi andre vil spørge, hvad de får ud af de besværligheder, det kan give at have os med.

For mit eget vedkommende skal man koncentrere sig for at forstå, hvad jeg siger. Det kan være et eksempel, hvor nogle vil spørge sig selv: Hvad får jeg ud af at bruge tid og kræfter på at tale med ham. På den måde kan vi opleve, at der ikke er plads og vilje til at have os med i fællesskabet."

Vores egne tabere

Michael Pedersen er sekretær i menighedsrådet i Møllevang Sogn. Om valget hertil fortæller han i en artikel: ▶

“Jeg mærkede skepsis ved opstillingen og senere ved det første menighedsrådsmøde. Ingen var interesseret i sekretærposten, og som garvet organisationsmand ville det være en lille post for mig, så jeg tilbød mig. Jeg husker endnu de skeptiske og bange ansigter. De ville godt se mig an, så jeg blev valgt for et år, selv om man normalt vælger sekretærer for en fireårig periode.”

Året efter var skepsis ændret til respekt. Michael Pedersens post kom slet ikke på valg, og nu tager man det for givet, at han stiller op til det kommende menighedsrådsvalg.

“Som handicappede er vi også blevet mere individuelle. Du skal først og fremmest kæmpe for dig selv og din egen sag. Rigtig mange formår at gøre det flot og godt, men man må spørge: Giver den form for individualisme nogle tabere? Ja, det gør den! Det er dem, som ikke formår at stille krav.”

Har de stærke handicappede taget for sig af retterne på bekostning af de svage?

“Vi har efterladt nogle tilbage på institutionerne eller i hjælperordninger, der ikke fungerer. Og vi skal feje for egen dør først. Vi kender det jo godt, Nu kender jeg ikke Muskelsvindfondens ungdomskreds, men vores har det meget svært for tiden. Alle de ressourcavage sidder tilbage. Det er selvfølgelig, fordi de ressourcestærke har spurgt sig selv: Hvad får jeg ud af at være med i forhold til alle de andre muligheder, som jeg reelt har i dag?”

Skal man holde igen med yderligere forbedringer af f.eks. hjælperordningen og så bruge ressourcer på de svage?

“Det får du mig ikke til at sige. Forbedringer af hjælperordningen handler om justeringer. Men der mangler mellem løsninger for folk, der ikke er gode nok til hjælperordningen. Folk, som ikke er selvstændige nok. Jeg kender desværre eksempler på folk, som har fået en hjælperordning, og hvor jeg spørger mig selv: Er de blevet mere lykkelige af det?”

En historie om Antonio

Michael Pedersen er redaktør på bladet “Brugeren”, der udgives af Bru-

gerklubben i Århus. Et upåagtet skrift med et oplag på 400 eksemplarer, men med nogle af de bedste artikler, der skrives om hjælperordningen og om at give og modtage hjælp.

Selv bidrager Michael Pedersen flittigt. For eksempel med en historie om Antonio, en spansk bekendt, som også er handicappet. De ses hvert år på en ferielejr i Frankrig. Antonio er afhængig af, at nogle unge spaniere gider hjælpe ham, og det gider de kun, hvis de kan være i den del af lejren, der er for unge under 30. Antonio, der snart er 40, må pænt indordne sig og lege ung med de unge.

“Jeg er også afhængig af, at der tager en hjælper med på ferie, men i vores hjælperordning er magten flyttet fra den, der hjælper, til den, der skal hjælpes. Sådan er det ikke for Antonio. Antonio er afhængig af, at der er nogle unge, som vil tage ham med. Når der ikke er det længere, har Antonio et problem. Det problem har vi løst i Danmark ved at gøre det til et professionelt arbejde, hvor der følger en pose penge med.”

Men du er stadig afhængig?

“Ja, der er nogle spilleregler, som begge skal overholde. Men jeg er den, der definerer hjælpen.”

Vil Antonio selv gerne have en hjælperordning, eller er det noget, du synes, vil være bedst for ham og andre “Antonio’er”?

“Der er givetvis nogle Antonio’er, der siger: I er ensomme med jeres hjælperordning. Det vil jeg ikke være, og jeg har det helt fint med, at det er min bror, der tager mig op, og det er min mor, der giver mig mad. Men der vil også være andre, som siger: Jeg vil gerne have den uafhængighed.”

Du skriver, at der skal være gensidighed i bruger/hjælper-forholdet. Hvordan giver du rum for, at en hjælper har indflydelse på sit arbejde?

“Det er et godt spørgsmål. Du gør det ved at være i dialog. Når en opgave skal løses, vil det være tåbeligt ikke at høre, om hjælperen har en anden ide end den, jeg har. Men det er vigtigt at erkende, at det er mit liv som bruger, der er afgørende. Det er mig, der skal leve mit liv. Det



“I gamle dage skulle man ikke være ret meget anderledes, før man pegede fingre og satte i bås. I dag er tendensen, at alle er anderledes.”

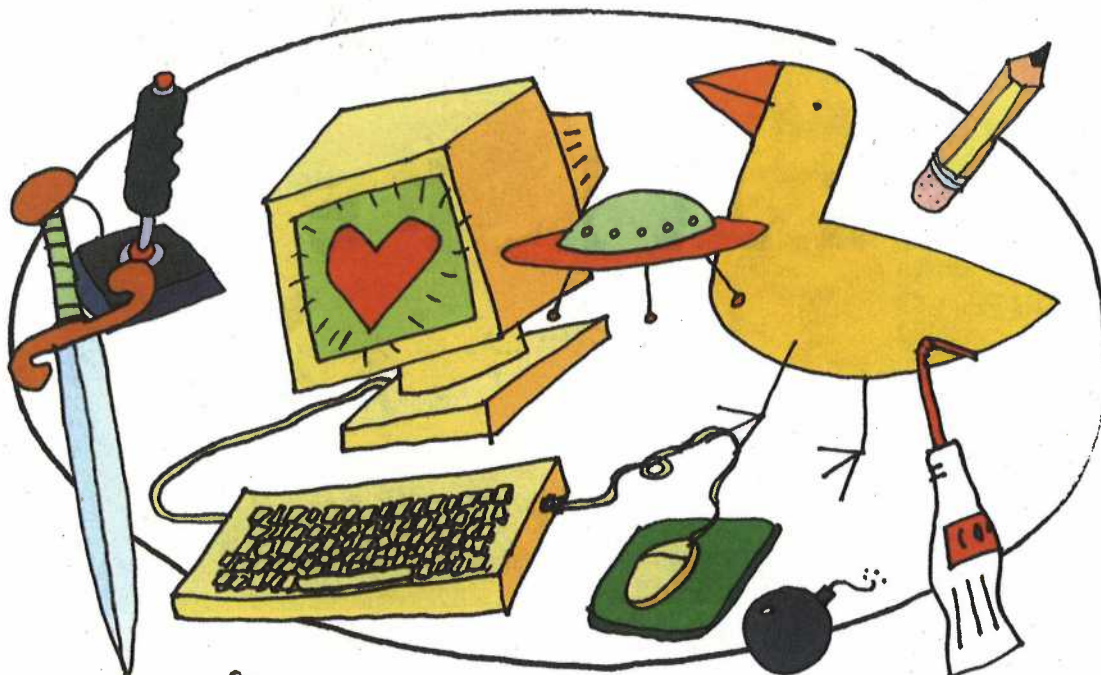
er mig, der definerer, hvad jeg skal have hjælp til og hvordan. Der gælder gensidighed ikke. Der er der tale om et reelt arbejdsgiver-arbejdstager forhold, og det, tror jeg, er vigtigt at være opmærksom på”.

I øvrigt ligger der en gensidighed i de 10 minutter om morgenen, hvor man lige udveksler bemærkninger om, hvordan det går derhjemme. Det er ikke bare en robot, der er kommet ind ad døren, det er et medmenneske.”

Politisk er Michael Pedersen socialist og medlem af Socialistisk Folkeparti. Menigt, passivt medlem, forklarer han. Han stemte nej til euro’en, fordi “Euroland bliver de riges klub, som ikke vil være åben over for Østeuropa og slet ikke over for Afrika.”

Vi kommer ind på en kringlet diskussion, om Danmark med et ja kunne have været med til på længere sigt at hjælpe Antonio’erne med at få en hjælperordning. Den sammenhæng afviser Michael Pedersen.

“For mig at se er det ikke euro’en, der ville give Antonio hjælperordningen. Det er en holdningsændring i det land, Antonio kommer fra. I Sydeuropa er det normalt, at det er et familieansvar at hjælpe de svage. Det har vi i Danmark løst på en solidarisk måde. Derfor ville Antonio ikke få hjælperordning, uden at holdningerne flyttes.” ■



Børn på banen

Muskelkraft søger nye børnejournalister

Siden januar 1998 har Muskelkraft haft fire børnejournalister tilknyttet redaktionen. Det er blevet til mange artikler om emner som rygoperation, mobning, søskende, servicehunde, handicapforældre, kærester, sommerlejr m.m.m.

De fire børnejournalister er nu blevet for "gamle", og derfor søger vi nye børn, der kan lide at skrive. Vi mener nemlig stadig, at børn i Muskelsvindfonden har meget at fortælle både hinanden og voksne.

Du må gerne være vild med cola og computer, men skal også have en mening om krig og kærester.

Hvis du synes, at verden har brug for muskelsvindebørn og kan forklare hvorfor, så skriv til os. Fortæl, hvad du synes, Muskelkrafts børnesider skal handle om, og hvorfor du er den rigtige til at skrive dem.

Vi regner med, at du er et sted mellem 12 og 16 år – og det er en fordel, hvis du har muskelsvind.

Da det ikke kun er for sjov, betaler vi selvfølgelig løn for dit arbejde.

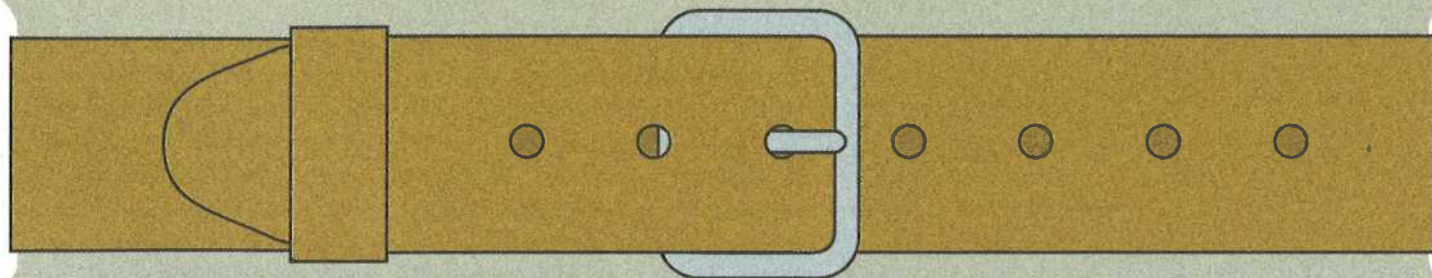
Vi skal have din ansøgning senest den 1. december 2000. Mærk kuerten "Børn på banen".

Vi regner med, at de nye børnejournalister første gang skal skrive til Muskelkraft nr. 1/2001.

Har du spørgsmål, kan du ringe til journalist Jane W. Schelde på Muskelsvindfonden.

EAMDA er i alvorlig krise

Sammenslutningen er ramt af økonomiske problemer og lavt engagement fra medlemsorganisationerne



Den europæiske sammenslutning af muskelsvindorganisationer, EAMDA, er i en alvorlig krise, som kan betyde, at sammenslutningen kan blive tvunget til at opløse sig selv. Økonomien er meget dårlig, engagementet blandt medlemsorganisationerne er lavt, og som en af de store organisationer har Frankrig meldt sig ud.

Med andre ord var det på en meget dyster baggrund, at EAMDA holdt sit årsmøde i weekenden den 29. september - 1. oktober 2000 i Dublin. Netop på grund af de økonomiske problemer blev årsmødet i år afholdt som et "skrabet" forretningsmøde uden foredrag eller underholdning og med kun én deltager fra hver organisation.

Ud af EAMDA's cirka 35 medlemsorganisationer var kun 15 til stede i Dublin. Heraf var der kun tre repræsentanter fra de østeuropæiske organisationer, nemlig Estland, Litauen og Slovenien. At der ikke kom flere fra Østeuropa, skyldtes hovedsageligt, at der ikke som tidligere var et stort antal muligheder for at få EAMDA eller nogle af de vesteuropæiske organisationer til at betale for deres rejse og ophold. Kun de tre nævnte lande havde fået deres rejsekostninger betalt.

Positiv ånd

EAMDA's svære økonomiske problemer skyldes bl.a. manglende koningentindbetalinger. En del organi-

sationer er flere år bagud med deres betalinger. Det gælder især de østeuropæiske organisationer, men også flere af de vesteuropæiske lande som Østrig, Frankrig, Tyskland, Norge og Spanien skylder EAMDA penge.

En anden kilde til EAMDA's dårlige økonomi er, at det har været umuligt for EAMDA at få EU-tilskud. Kriterierne er, at man skal være en aktiv organisation, og at flere forskellige organisationer helst skal gå sammen om aktiviteterne. Problemet er altså at få penge til de første aktiviteter, der kan få bolden til at rulle.

Aktiviteterne i EAMDA har traditionelt været gratis for deltagerne, men på årsmødet var der en udbredt tilslutning til at indføre brugerbetaling, hvis det var det, der skulle til for at hjælpe EAMDA på benene igen.

Andre indkomstskabende aktiviteter såsom at sælge projektideer og adgang til informationer blev også diskuteret og positivt modtaget.

Generelt blev årsmødet afholdt i en meget positiv ånd med fokus på fremtiden, og holdningen på mødet var klart, at man gerne ser EAMDA overleve, også selv om det i fremtiden kommer til at koste noget. Men det blev dog også meget tidligt pointeret, at hvis der ikke bliver gjort noget drastisk, vil EAMDA ikke overleve ret mange måneder!

Regionale lejre for unge

Om ungdomsarbejdet i EYO -

EAMDA Youth Organisation - var der på årsmødet enighed om, at ungdommen skal prioriteres højt. Flere organisationer ville gerne arrangere EYO-lejre, men de har ikke de fysiske rammer til at afholde lejre af den størrelse, som EYO normalt har opereret med. Derfor er det blevet besluttet at arbejde med en idé om regionale lejre med færre deltagere. Det skal gøre organiseringen og finansieringen lettere.

Desuden er det planen, at EYO's hjemmeside skal udvides, så der om muligt kan skabes en mere direkte dialog mellem de unge.

I Dublin blev der ikke afholdt EYO-møde, da der kun var tre-fire unge repræsentanter til stede, men på EAMDA's bestyrelsesmøde besluttede man, at jeg skulle fortsætte som formand for EYO.

Til bestyrelsen i EAMDA blev valgt Boris Sustanic fra Slovenien og Tony Lee fra England. Til årsmødet havde den græske muskelsvindorganisation søgt om medlemsskab, som blev godkendt.

På EAMDA's årsmøde repræsenterede Lars Lundsgaardsvig Muskelsvindfonden og ungdomsorganisationen EYO, hvor han har været formand de sidste par år.

Af Lars Lundsgaardsvig

Jeg kan godt misunde jer

New zealandsk fysioterapeut har været på udvekslingsbesøg i Muskelsvindfonden og Institut for Muskelsvind

Af Jane W. Schelde
Foto: Jens Hasse/Chili

Det er lettere at have muskelsvind i Danmark end i New Zealand. Danskerne har generelt flere muligheder for at få hjælpemidler og hjælp, de geografiske afstande er mindre, og det gør det muligt at centralisere behandling og give fagfolk større viden og erfaring. Og så virker handicappede i Danmark mere bevidste om deres muligheder for at leve et godt liv.

"Jo, jeg kan godt misunde jer," lød kommentaren fra fysioterapeut Ruth McKenzie fra den new zealandske muskelsvindorganisation, inden hun i midten af oktober rejste tilbage til New Zealand efter fire ugers udvekslingsophold i Danmark.

Opholdet hos Muskelsvindfonden og Institut for Muskelsvind havde gjort stort indtryk på hende, og hendes lille kinabog var godt fyldt med indtryk, ny viden, gode idéer og anderledes måder at gøre ting på, som hun ville tage med hjem og afprøve i New Zealand. Og selv om det for Ruth McKenzie kunne opleves frustrerende ikke at kunne overføre alle forhold til hjemlandet, mente hun, at opholdet i Danmark havde været både lærerigt, nyttigt og fagligt inspirerende.

"Det er godt at se, hvad der kan gøres, og hvad der kan fås, så vi ved, i hvilken retning vi skal arbejde," sagde Ruth McKenzie, som dog mente, at det i New Zealand i første omgang handler om at sikre basis. Med basis mente hun, at alle, der har brug for det, får en el-kørestol, at kørestolen også bliver tilpasset den enkelte bruger, at hjemmet bliver tilpasset, og at det er muligt at få personlige hjælpere. Disse ting er ikke en selvfølge i New Zealand.

"Som det er nu, skal folk med sygdomme virkelig kæmpe for at få

noget, mens folk, der har været udsat for en ulykke, får alt, fordi det er forsikringsselskaberne, der betaler."

Netop økonomien gør en stor forskel på vilkårene for danskere og new zealændere. I New Zealand forsøger man at skære ned på skatten, og det betyder, at handicappede i høj grad selv skal betale for hjælpemidler m.m. Det bliver ofte afgørende for, om handicappede får de bedste, de næstbedste eller måske slet ingen hjælpemidler, forklarede Ruth McKenzie.

Overvældende

Ruth McKenzies fire ugers ophold i Danmark var tilrettelagt efter de ønsker, hun på forhånd havde fremsat. Det betød, at hun primært fulgte fysioterapeut Birgit Werge fra Institut for Muskelsvind, som i begyndelsen af året var på et tilsvarende udvekslingsophold hos den new zealandske muskelsvindorganisation. (*Muskelkraft bragte en artikel om hendes besøg i nr. 4/2000.*)

Og programmet for Ruth McKenzie var alsidigt: Deltagelse i et familiekursus, hjemmebesøg hos brugere, deltagelse i undersøgelser i Muskulatoriet, besøg hos sadelmagere for at høre mere om sædetilretninger af kørestole og besøg hos respiratorbrugere. Desuden talte Ruth McKenzie med de forskellige faggrupper i Institut for Muskelsvind og fik derigennem indtryk af instituttets arbejdsmetoder og konsulenternes konkrete arbejde.

"På mig virker det helt overvældende at kunne få lov at koncentrere sig så meget om et bestemt område, have så meget tid til hver enkelt bruger og samtidig arbejde i et team med så mange faggrupper. Det ville være en drøm at arbejde sådan, men

dertil når vi nok aldrig i New Zealand," sagde Ruth McKenzie, der er eneste ansatte fysioterapeut i den new zealandske muskelsvindorganisation. Organisationen har ingen ergoterapeuter, socialrådgivere, pædagoger, psykologer eller læger ansat, så i det daglige savner Ruth McKenzie kolleger.

Som den eneste medarbejder fra organisationen, der rejser rundt i landet for at undersøge brugere med muskelsvind, er hun derfor nødt til at dække flere fagområder.

"Måske spreder jeg mit virke for meget, men jeg kan ikke se, at der er så mange andre muligheder," sagde hun.

Den new zealandske muskelsvindorganisation overvejer dog at ansætte en ergoterapeut, og Ruth McKenzie vil desuden forsøge at få oprettet en medicinsk, lægefaglig rådgivningsgruppe, som hun kan trække på. I forvejen har hun et tæt samarbejde med lokale behandlere, men mange af dem ved ikke særligt meget om muskelsvind, fordi de møder så få personer med sygdommene.

Kopiere arbejdsmetode

Før sin afrejse fra Danmark regnede Ruth McKenzie med, at notaterne i hendes lille kinabog ville blive trukket frem flere gange, når hun kom tilbage i New Zealand. Feks. havde hun lært meget ved at følge de fysiske undersøgelser, som fysioterapeuterne i Institut for Muskelsvind gennemfører i muskulatoriet, og især at sætte mål og tal på resultaterne af undersøgelserne. Ved at kopiere de skemaer, som instituttet benytter, vil det både lette hendes arbejde og gøre resultaterne mere brugbare, mente hun.

Hidtil har Ruth McKenzie ikke på samme måde som instituttet skrevet rapporter efter en undersøgelse af brugerne og sendt rapporten ud til relevante fagpersoner, som kan følge op på resultaterne. Men det vil hun forsøge nu. Hun regnede dog med, at det kan tage tid at vænne såvel brugere som fagpersoner til den form for opfølgning og videreformidling.

Ifølge Ruth McKenzie har opholdet i Danmark gjort hende mere bevidst om værdien af at uddanne brugerne og give dem viden om deres sygdom, og hvilke muligheder de har for at gøre situationen bedre.

"Det er vigtigt, at brugerne er bevidste om, hvad de har brug for og derefter spørger de rette steder. Gør de det, kan de måske ikke få det bedste, men i hvert fald noget der er bedre end det, de har," sagde Ruth McKenzie.

Hun forestillede sig, at uddannelsen af brugerne i New Zealand bl.a. kan ske ved medlemsmøder i lokalområderne, hvor et fagligt emne som fysioterapi, psykologiske aspekter, kost osv. bliver sat på dagsordenen.

En respiratorbruger

Vejrtrækningsproblemer og brug af respirator var et andet stort emne i Ruth McKenzies program. I New Zealand er holdningen til at få hjemmerespirator med trakeostomi meget skeptisk blandt såvel fagpersoner som brugere, og kun én person med Duchennes muskeldystrofi i New Zealand er blevet trakeostomeret.

Alternativet for personer med vejtrækningsproblemer er at få respirator med næsemaske, men også her er der store begrænsninger, fordi sygehusene ikke råder over udstyr til hjemmebrug. Den new zealandske

muskelsvindorganisation gør en stor indsats for at fundraise til indkøb af BiPAP-apparater, men endnu kan de ikke dække behovet for respirationshjælpemidler. Derfor er der ifølge Ruth McKenzie endnu lang vej, før New Zealand kan opnå samme forhold som i Danmark.

"Men jeg ville gerne se, hvorfor det er så naturligt at få respirator i Danmark, og om respiratorbrugerne virkelig har et godt liv, selv om de er meget fysisk handicappede."

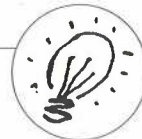
Under sit ophold besøgte den new zealandske fysioterapeut to respiratorbrugere med Duchennes muskeldystrofi, og det, der gjorde indtryk på hende, var, at de havde en vilje til at leve, fordi de begge mente, at de stadig havde så meget at leve for.

"Og det er deres positive holdning, der gør det hele værd," mente Ruth McKenzie, som med sine indhøstede erfaringer havde lyst til at tage emnet op i New Zealand. I første omgang ved at tale med unge med Duchennes muskeldystrofi, som i dag bruger BiPAP 24 timer i døgnnet.

"Hvis ikke de forstår det eller har lyst til at få respirator, er der ingen politiske grunde til at presse på lige nu for at få indført muligheden," sagde Ruth McKenzie, som under alle omstændigheder regnede med, at der vil blive tale om en lang proces.



Ruth McKenzie (t.h.) fulgte bl.a. fysioterapeut Birgit Werges arbejde i muskulatoriet og fik derigennem ny viden med sig hjem til New Zealand.



Pizzaer giver penge

Pizzeria-ejer i Odense har valgt at støtte Muskelsvindfonden med et beløb pr. solgt pizza

Køb en pizza og støt Muskelsvindfonden – sådan har tilbudet siden 1. oktober været fra pizzeriaet Eleven 2 Eleven i Odense.

For hver pizza, der langes over disken i pizzeriaet på Skibhusvej, har ejeren af forretningen besluttet at give to kroner til Muskelsvindfonden. I løbet af den første måned er det allerede blevet til omkring 2500 kroner.

“Vi tror på, at det kan blive til et ganske fint beløb om året til Muskelsvindfonden. Vi har muskelsvind tæt på i den nærmeste familie og ved, at det er en meget alvorlig sygdom, der kræver hjælp 24 timer i døgnet. Vi har ikke selv mulighed for at hjælpe familien så meget, for vi har åbent i pizzeriaet fra kl. 11-23 hver eneste dag. Derfor har vi valgt at gøre det på

denne måde, hvor vi kan støtte alle – både familien og andre med muskelsvind,” siger Ziya Kuzey, hvis kone ejer pizzeriaet i Odense.

For at han og hans kone kan være på arbejde hver dag, passer bedsteforældrene børnene.

“Og der er flere fra familien, der kommer og giver os en hånd i forretningen med opvask og så videre, så på den måde er der mange, som både hjælper os og samtidig er med til at gøre et stykke humanitært arbejde,” siger Ziya Kuzey.

Om støtten til Muskelsvindfonden, som forretningen har fået lov til at reklamere med, har givet flere kunder, kan Ziya Kuzey ikke direkte aflæse.

“Det er ikke noget kunderne siger noget om. I det hele taget synes

jeg ikke, danskerne er så gode til at tale om f.eks. alvorlig sygdom. Men det gør jo heller ikke noget, at de ikke snakker om det, bare de hjælper,” siger Ziya Kuzey.

boje



Nyt på Debatforum

Erfaringsudveksling om rejser og “klubhus” for myastenikere

Muskelsvindfondens Debatforum på hjemmesiden www.muskelsvindfonden.dk har fået to nye konferencer – en konference om rejser og en lukket konference for medlemmer af Myastenia Gravis-gruppen.

Ideen til konferencen om rejser opstod på et af Muskelsvindfondens voksenkurser, og åbningen af konferencen betyder, at Muskelsvindfondens medlemmer nu via hjemmesiden kan udveksle rejseoplevelser, problemer i forbindelse med rejser, gode råd og tips m.v.

For medlemmer med diagnosen Myastenia Gravis er der på Debatforum åbnet mulighed for at debattere og udveksle information. Myastenia Gravis konferencen er lukket – det vil sige, at den fungerer som et “klubhus” kun for mennesker med MG – og derfor er det nødvendigt at få en særlig tilladelse til at benytte konferencen.

Adgang til konferencen får man ved at sende en email til udviklingschef Jørgen Lenger – joele@muskelsvindfonden.dk.

Andre grupper i Muskelsvindfonden har samme mulighed for at få et “klubhus” under Debatforum på hjemmesiden. Det kræver blot, at man henvender sig til Jørgen Lenger og fortæller, hvem der skal have adgang. Forudsætningen for at bevare sit “klubhus” er, at der foregår en vis aktivitet.

Derude hvor livet vender

Hanne Bonde Jensen fortæller ikke uopfordret sin historie. Der er ingen grund til at gøre andre myastenikere bange, lyder begrundelsen. Selv er hun ikke bange

Af Anne Grete Nielsen

Ved første øjekast virker hun skrøbelig: Lille, spinkel og lidt rundrygget. "Det er al den prednison, jeg har fået gennem årene. Den får knoglerne i ryggen til at falde sammen."

Men når Hanne Bonde Jensen sætter sig ved sit hvide spisebord, klar til at blive spurgt, forsvinder al fornemmelse af skrøbelighed. Hun bliver stærk og klar som de lyse trægulve og blå farver, hun omgiver sig med i møbler og udsmykning. I hjørnet af den lille spisetue brydes stilen dog: Rør, beslag og værktøj breder sig over et stykke gulv og et par stolesæder.

"Det er Niels' hjørne," forklarer Hanne. "Han skal have et sted til de ting, han går og makker med. Og i en lille lejlighed som vores er der ikke andre steder end stuen."

Det er et par år siden, at Niels flyttede ind hos Hanne i hendes lejlighed på Sdr. Ringgade i Århus. Hans indflytning har måske bragt uro i hendes ydre verden, men det påvirker ikke hendes indre ro. Den er så grundfæstet, at den må bygge på personlige erfaringer med livet og med døden.

Meget få mennesker kan dele Hannes erfaringer. Og derfor fortæller hun sjældent om dem. Hun fortæller helst ikke, at hun har været tæt på at dø – flere gange. At hun i mere end et år har ligget ubevægelig i en seng, uden at kunne tale, uden at kunne trække vejret ved egen hjælp, i lange perioder uden kræfter til at åbne øjnene. Hun har været et uforklarligt og meget, meget atypisk tilfælde af den kroniske muskelsygdom Myastenia Gravis, og hun har ikke sagt ja til interviewet for at udbrede sin dramatiske beretning. Hun har sagt ja, fordi hun håber, at hun kan give andre lidt af den tro, der har hjulpet hende selv

så meget. Ikke en tro i religiøs forståelse – men en tro på fremtiden. Troen på, at hvis man bare ikke giver op, så bliver det bedre en dag.

Hvor har du den evne fra? Til at tro så meget på det bedste?

"Måske har jeg altid haft det sådan. Jeg har altid forsøgt at få det bedste ud af det – også når det gik ned ad bakke. Så måske er det en evne, jeg har haft med mig hele livet. Det har jeg aldrig rigtig tænkt over. Men sådan tror jeg, det er."

Hanne havde ikke særligt brug for evnen i de første 34 år af sit liv. Tingene var lykkedes – med et ønskejob i bogholderiet hos DSB, et godt ægteskab og en dejlig datter, Line. Stor villa, god økonomi, godt helbred.

"Det gik derudaf, og jeg tog mig ikke særligt af det, da jeg op mod julen i 1983 begyndte at få synkebesvær. Det undrede mig – men jeg måtte jo bare vænne mig til at bruge mere tid på at spise. Efter nytår begyndte jeg at snøve, og jeg kan huske, at jeg købte næsedråber på apoteket. Jeg troede, jeg var forkølet. Men det endte med, at jeg gik til læge med mine mærkelige symptomer."

Et gok i nødden

Hannes læge henviste hende til undersøgelse på Neurologisk Afdeling på Århus Kommunehospital.

"Min egen læge havde sagt, at han havde en idé om, hvad det kunne være, men han havde ikke sagt noget navn. Jeg havde selvfølgelig spekuleret over, hvad han mente, og jeg var da også urolig. Kunne det være noget alvorligt? Så da jeg fik diagnosen af lægerne på neurologisk afdeling, blev jeg faktisk lettet. Når jeg nu skulle have en kronisk sygdom – så var den her da

et godt bud. Der var ikke nogen, jeg hellere ville have haft, tænkte jeg. Og sådan har jeg det stadig med myasteni. Den er et godt bud – i forhold til så mange andre kroniske lidelser."

To dage efter blev Hanne indlagt for at få brislen fjernet. Hun var ved godt mod, men en neurologisk overlæge så det tilsyneladende som sin opgave at pille hende ned.

"Han kom ind til mig og sagde: Du må regne med, at det fra nu af går ned ad bakke. Og du må se i øjnene, at du ender i en kørestol. Jeg tudede og tudede, og en sygeplejerske fandt ud af, hvad der var foregået på min stue. Hun fik fat i en yngre læge, der kom ind til mig og sagde noget i retning af: Jeg må jo ikke sige noget om mine kolleger, men jeg kan sige dig, at du kan sagtens få et godt liv. Myasteni kan behandles, og jeg kan næsten garantere dig, at du ikke ender i kørestol. Det anser jeg for at være udelukket."

"Det hjalp selvfølgelig, men billedet med kørestolen er aldrig forsvundet. Når jeg har været allermest syg, har jeg tænkt: Han havde måske alligevel ret, ham overlægen. Og jeg fatter stadig ikke, at han kom ind til mig på den måde – og gav mig sådan et gok i nødden. Hvad skulle det til for?"

Hanne gennemgik operationen og vågnede i respirator. Den myasteniske træthed havde indtaget hendes krop. For første gang oplevede hun, hvordan det føles ikke at kunne trække vejret ved egen muskelkraft. Men – det bedrede sig hurtigt. Hanne kom hjem med ordre om at hvile meget, undgå psykiske belastninger – og følge den medicinske behandling, der var sat i værk. Det gik stille og roligt fremad, og Hanne tog imod arbejdspladsens tilbud om

Foto: Michael Lange/Chilli





"Når jeg nu skulle have en kronisk sygdom – så var den her da et godt bud. Der var ikke nogen, jeg hellere ville have haft, tænkte jeg. Og sådan har jeg det stadig med myasteni." Hanne Bonde Jensen hjemme i lejligheden i Århus.
Foto: Claus Haagensen/Chili

at vende tilbage, i starten nogle få timer om dagen.

"Jeg fik en enorm støtte af min arbejdsplads og min familie. Arbejdspladsen sagde gang på gang: Hvis du bliver klar til det, Hanne, så vil der altid være en plads til dig. Og min mand forsikrede mig om, at det ikke betød noget med en økonomisk nedgang. Vi kunne bare sælge huset – det måtte jeg ikke spekulere på."

Hanne ville tilbage til sit arbejde, koste hvad det ville. Og efter et års tid var hun i stand til at klare et halvtidsjob, kombineret med en deltids-pension.

"Jeg bestemte meget tidligt, at myastenien ikke skal bestemme over mig. Det er mig, der bestemmer over den – og jeg gik hele tiden til grænsen af, hvad jeg magtede. Det gør jeg stadig. Hvis noget er vigtigt for mig – f.eks. at gå en bestemt distance eller klare en bestemt opgave – så gør jeg det. Og hvis det så koster en halv eller en hel dag på sofaen bagefter, så tager jeg det med."

Læset vælter

I 1989 – fem år efter, at sygdommen

var konstateret, begyndte læset at vælte. Den dag i dag ved Hanne ikke hvorfor, men hun tror, at psykisk belastning var en hovedårsag. En belastning, der blev udløst af, at Hannes mand fik en alvorlig sygdom. Hun havde hele tiden følt, at han var den stærke – den, der kunne skaffe en indtrægt og tage sig af Line, hvis det skulle blive nødvendigt. Nu vaklede hele hendes fundament. Ægtemanden blev helbredt, men krisen havde sat spor, og det blev aldrig helt godt igen. Heller ikke med ægteskabet.

"Jeg passede mit halvtidsjob og levede, som om ingenting var galt. Jeg vidste godt, at symptomerne med synkebesvær og snøvlen var ved at komme igen, men jeg ville ikke være syg. Så jeg kæmpede mig af sted på arbejde – og var fuldstændig ødelagt, når jeg kom hjem. Jeg var simpelt hen så stædig. Ingen kunne få mig til at indse, at jeg havde brug for behandling. Jeg fejlede ikke noget – og jeg skulle nok selv klare mit liv."

Et fotografi fra sommeren 1989 viser, at Hanne var langt ude. Radmager med hængende øjenlåg og

helt slap ansigtsmuskulatur. Men hun holdt fast i sit, og først da hun kom til kontrol på neurologisk afdeling i eftersommeren, måtte hun overgive sig. Hun blev indlagt med det samme, og en undersøgelse afslørede metastaser i det væv, der havde omgivet brislen. Metastaserne blev fjernet, og Hanne vågnede for anden gang op i respirator efter en operation. Men denne gang kom hun ikke ud af den igen.

"Jeg var så ufatteligt træt. Jeg kunne ikke løfte en arm, jeg havde ikke kræfter til at åbne øjnene eller trække vejret. Efter nogle dage prøvede de at fjerne respiratoren, men det gik ikke. Jeg faldt hen i en slags bevidstløshed på grund af iltmangel. Det skete nogle gange, og så opgav de at få mig ud af den. Jeg blev svagere og svagere, fik mere og mere ilt og al den medicin, der kunne tænkes at hjælpe: Mestison i store mængder, Prednison, Imurel og Timespan. Men intet hjalp. Jeg lå der i sengen uden at kunne tale og uden at kunne åbne øjnene. Men jeg kunne høre, og en dag hørte jeg en læge sige: Den dosis ilt, Hanne får

nu – den kan hun klare i nogle dage. Så kan vi ikke stille mere op."

"Jeg har kun én forklaring på, at det vendte for mig. Da lægen sagde det med ilt, tænkte jeg: Det her kan jeg ikke byde Line. Det kan jeg simpelthen ikke. Jeg må tage mig sammen til at overleve for hendes skyld."

Sort humor

Der er blevet stille i Hannes stue. Efter nogle minutters tavshed siger hun: "Det er meget få mennesker, jeg har fortalt det her til. Det er helt unormalt, at myastenikere kommer derud, hvor jeg var, og jeg får en følelse af, at jeg skaffer mig opmærksomhed ved at fortælle om det ... jeg mindes det ikke som noget dramatisk. Jeg tror, det var meget værre for mine nærmeste, end det var for mig. De skulle holde ud at se mig så elendig ... jeg havde nok at gøre med at holde mig i live, og jeg havde ikke kræfter til at spekulere så meget."

Personalet fandt ud af, at Hanne kunne kommunikere med omverdenen via en blok på dynen.

"Jeg skrev med lukkede øjne, og hvis dem, der passede mig, ikke kunne fatte meningen, blev jeg så rasende. Men det kunne de som regel. Det var nogle utrolige mennesker, der blev ansat til at passe mig, og jeg tænker tilbage på dem med stor taknemlighed. De så personen Hanne, inde i den ubevægelige krop, og de gjorde, hvad de kunne, for at lære den virkelige Hanne at kende. For eksempel fandt de ud af, at jeg er god til sort humor. Vi morede os meget med at udveksle barske vittigheder om mig og min situation."

Under indlæggelsen blev Hanne skilt fra sin mand. Han bad om skilsmisse, og hun følte ikke, at hun havde noget valg. Hun måtte acceptere, at han solgte huset og flyttede i lejlighed med Line. Lejligheden var hans – og meningen var, at Hanne skulle skaffe sig sin egen bolig, når hun engang blev rask.

"Jeg fik også en opsigelse fra min arbejdsplads. Det var reelt nok, de

kunne ikke blive ved at reservere en plads til mig, men det betød, at jeg intet havde at komme hjem til. Jeg havde mistet mit hjem, mit arbejde og min familie. Jeg var meget vred og meget ked af det, og mine faste plejere var klar over, at jeg skulle have hjælp til at bearbejde alt det, der var sket. De fik mig til at udtrykke mine følelser, via blokken på dynen, og de hjalp mig med at få et afklaret forhold til fremtiden. Jeg indstillede mig på at starte helt fra, når jeg kom hjem."

I dag føler Hanne det som et held, at hendes livs værste krise ramte hende, mens hun var omgivet af gode og professionelle hjælpere. Havde den ramt hende, efter at hun var blevet udskrevet, var hun måske røget tilbage i alvorlig sygdom. Det var også et held, at personalet stædigt holdt fast på at skabe en kontakt til andre myastenikere.

"Da jeg fik konstateret sygdommen, tænkte jeg overhovedet ikke på at kontakte Muskelsvindfonden eller andre myastenikere. Hvad skulle jeg det for – jeg skulle nok selv finde ud af at leve med den sygdom. Så da personalet kom og sagde: Vi ved godt, at du ikke er meget for det – men vi har altså en myasteni-pige, der ofte er indlagt her. Vi synes, du skal møde hende ... så var det med ulyst, at jeg sagde ja. Men hun blev min indgang til Muskelsvindfondens

myastenigruppe, der siden har betydet meget for mig. Der findes ikke meget litteratur om myasteni, og det er svært for ikke-myastenikere at forstå, hvordan det er at leve med den sygdom. Så det at møde andre, der ved, hvad det vil sige – det har været en gave. Og med tiden er jeg blevet mere og mere engageret i gruppens arbejde. Jeg har følt, at jeg har noget at bidrage med."

Et usynligt barn

Hanne blev set af sine omgivelser – men det blev Line ikke. Hun kom og gik på hospitalet, 15 år og enebarn, med en far, der havde personlige problemer og en mor, der lå ubevægelig i en seng, uden stemme og uden kræfter.

"Hun klarede det jo flot, det sagde alle, men en bestemt episode viste, hvor hårdt det var for hende: En ny overlæge kom en dag ind på min stue, mens Line var der, og han sagde til hende: Vi to skal snakke sammen senere – og det gjorde de, på hans kontor. Jeg ved ikke helt, hvad de har snakket om, men han har fået hende til at åbne sig, og den samtale og den læge har betydet uendelig meget for hende. Det har hun senere fortalt mig. Han så hende som det barn, hun var – alt for alene om at klare alt for meget."

For Hanne har det været en trøst at vide, at nogle af mødrene til Lines



"Jeg har kun én forklaring på, at det vendte for mig. Da lægen sagde det med ilt, tænkte jeg: Det her kan jeg ikke byde Line. Det kan jeg simpelthen ikke. Jeg må tage mig sammen til at overleve for hendes skyld." Mor og datter går tur i Botanisk Have i Århus.
Foto: Jens Hasse/Chili

veninder var opmærksomme på hendes barn. De inviterede hende hjem, og de snakkede med hende om alt det svære, der var sket i hendes familie. Måske har de sagt til hende, at det er i orden at være vred på en syg mor. I hvert fald sagde Line en dag til Hanne under sit besøg på hospitalet: Uanset hvor syg du er, mor, så vil jeg have lov til at se på dig som en normal mor. Og jeg vil have lov til at skælde dig ud.

"Line har heldigvis været god til at komme af med sine følelser. Og selvfølgelig er man da vred på en mor, der ikke kan hjælpe én med noget som helst. Jeg har haft mange skyldfølelser over, at jeg ikke var der i de år, da hun havde meget brug for mig. Men jeg har forsøgt at rette op på noget af det, efter jeg er blevet rask. Vi har rejst en del, til Portugal og Canada og andre spændende steder, hende og jeg alene. Så jeg synes, vi har indhentet noget."

Line bor i dag i Vestjylland, hvor hun har kæreste og job. En del af kontakten til Hanne er pr. telefon, men det forhindrer ikke Line i at have en intuitiv fornemmelse af, hvordan hendes mor har det.

"Hvis jeg er kørt over stregen og har brugt flere kræfter, end jeg har, siger hun til mig i telefonen: Jeg tror, det er i dag, du skal lægge dig på sofaen, mor. Hun kan mærke, hvordan jeg har det – også selv om jeg forsøger at lyde helt neutral."

Med og uden spidstelt

Hanne kom hjem fra hospitalet som pensionist. 42 år og med udsigt til at skulle beskæftige sig selv resten af livet. I den første tid var der rigeligt: Op og i bad hver dag, påklædning, make-up, ordne lejlighed. Men kræfterne tog til, og da lillesøsteren en dag ringede og spurgte, om hun ville med som frivillig på Muskelsvindfondens Grøn Koncert-turné, sagde hun top.

"Det var en kæmpe-oplevelse. Anstrengende selvfølgelig, med lange arbejdsdage og primitive forhold, men jeg klarede det, og de næstføl-

gende år var jeg med igen. 14 dage hver sommer – og træt som en klud bagefter. Det var livet. Det var måske at gå over grænsen, men hvis man ikke gør det, finder man jo ikke ud af, hvad man kan."

Kontakten til Muskelsvindfonden har udviklet sig. I dag er Hanne ansat i fleksjob, 14 timer om ugen i bogholderiet. Hun har fået lov at vælge det antal arbejdstimer og det jobindhold, der passer netop til hendes kræfter.

"For nogle kan det være friheden at få en pension, men for mig var det ikke. Jeg oplevede det som formynderi fra myndighedernes side. De skulle vide alt om mig og min private situation. Jeg har også fornemmet en forargelse hos folk, der ikke kender mig. Man kan mærke, at de tænker: Får hun virkelig pension. Hun ser da ikke syg ud. Den form for misundelse, eller hvad det nu er, er jeg fri for nu, hvor pensionen er stillet i bero. Men den største gevinst er, at jeg igen har fået kolleger. Den sociale kontakt og det at få et modspil til sine egne tanker. Det betyder alt for mig."

Niels og Hanne er friluftsmennesker, og om fredagen er det af sted med campletten til Limfjorden eller Skagen, eller hvor der nu er aftalt campingtræf med familie eller venner. Campletten er nyindkøbt, og den er vild luksus i forhold til det spidstelt, de har rejst rundt med de seneste somre. Bl.a. til Tunø, hvor de har været frivillige hjælpere på den årlige jazz-festival.

Spidstelt. De fleste 51-årige ville gå langt uden om et så primitivt logi. Men ikke Hanne.

"Det er gået fint. Hvis jeg bare har ordentlig støtte under nakken – den er mit svage punkt – så kan jeg sove hvor som helst. Jeg synes egentlig ikke, der er noget, jeg ikke kan. Det har jeg konstateret flere gange, f.eks. da jeg for nogle år siden bestemte mig for at være med i fortræningen til Marselisløbet. Første gang vendte jeg om efter halvanden kilometer – jeg var bange for, at jeg

ikke havde kræfter til gå turen tilbage igen. Men anden gang tænkte jeg: Det kan ikke være rigtigt, at jeg ikke kan gå seks kilometer. Og så gik jeg hele ruten. Jeg var da uendelig træt bagefter, men det er okay at være træt, når man har klaret noget. Det er en god fornemmelse."

Når Hanne kigger tilbage, føler hun ingen bitterhed. Der var grunde til, at det første ægteskab ikke gik. Der var grunde til, at hun måtte derud, hvor livet vender.

"Jeg kan da stadig blive bekymret, men jeg bliver ikke slået ud. Jeg vil altid tænke: Det løser sig, det skal nok gå. For jeg ved, at hvis man ikke giver op – men bliver ved med at tro på, at det bliver bedre en dag – så bliver det bedre."

Troen på det bedste er med i det nye liv og det nye ægteskab.

"Jeg tror, det er en styrke for Niels og jeg, at vi har mødt hinanden, efter at jeg har fået myasteni. Niels har fra første dag vidst, at jeg har den sygdom og er afhængig af medicin og af at hvile mig en gang i mellem. Det er sværere for par, der har mødt hinanden som raske. Hvis den ene får en kronisk sygdom, så forandrer det hele sig. De skal lære hinanden at kende igen, som syg og som rask. Niels og jeg har kun kendt hinanden, som dem vi er i dag. Det gør det hele meget lettere." ■

*I dag er Hanne Bonde Jensen ansat i fleksjob 14 timer om ugen i bogholderiet på Muskelsvindfonden. Hun har fået lov at vælge det antal arbejdstimer og det jobindhold, der passer netop til hendes kræfter.
Foto: Michael Lange /Chili*





Det handlede om at turde give slip på sig selv og improvisere, da ungdomsgruppen arrangerede drama-weekend med bl.a. skuespiller Lars Ditlev Johansen (i midten) som underviser.

12 unge prøvede grænser

Muskelsvindfondens ungdomsgruppe arrangerede dramaweekend med skuespillere som undervisere

Rundt om kaffebordet sad bl.a. skov- og bjergtrolde, en zombie, folk med snit- og skudsår, en elver og en gamling. Et underligt syn, men det påvirkede ikke samtalen rundt om bordet. Den var lige så heftig som før, kaffen blev serveret, og da flokken så mere menneskelig ud.

Bag facaden på den brogede flok kaffedrikkere gemte sig nemlig 12 unge, der alle havde meldt sig som deltagere på Muskelsvindfondens ungdomskursus i drama i weekenden den 6.-8. oktober. Kurset foregik på Musholm Bugt Feriecenter, og allerede fredag aften tog vi fat på første programpunkt: Besøg af make-up-artist Nicoline Louise Petersen. Hun skulle demonstrere special-effekt-maling, og hvordan man generelt skal lægge make-up til fest, show og hverdag. Hun havde nogle faste

figurer, som vi kunne vælge mellem. Resultatet var meget troværdigt og meget underholdende.

Og det var en god aktivitet at begynde kurset med, fordi det løste op for stemningen. Alle deltagere kunne grine sammen – og af hinanden, samtidig med at noget af genert-heden forsvandt. Når man er sminket, bliver man på en måde gemt bag en maske, og hvis man er lidt sky, er det faktisk en sjov måde at møde nye mennesker på.

Og det var faktisk også meningen med kurset. At man skulle lære at begå sig på en anden måde blandt andre mennesker og overskride sine grænser. Når man er sminket som et fantasimonster, kan det også være en opfordring til at påtage sig den rolle, som passer til sminkningen.

Make-up artisten fortalte, at hun

bl.a. havde været ansat ved rollespilstævner, og dér bruger spillerne sminkningen til at understrege karakteren af deres rolle. Der var nu ikke nogen, der fredag aften havde mod på at tage deres rolle så alvorligt, at de påtog sig dens karakter, men kurset gik jo netop også ud på, at man i løbet af weekenden skulle sprænge sine grænser. Og det lykkedes også for mange.

Om igen

Om lørdagen mødte folk op for at "lege" med skuespiller Jens Okking. Han fortalte i godt tre timer om sine erfaringer som skuespiller, menneske og om selve skuespillerfaget. Det var et rigtigt spændende og informativt foredrag, der blev meget underholdende, fordi han brugte os tilhørere som udgangspunkt. Han fik

Af Lisbeth Koed Doktor
Foto: Nils Juel Berg



En af øvelserne handlede om at skrive et digt.

på skift tre af deltagerne til at sætte sig i midten og vi andre i en halvcirkel udenom. Nu skulle personen i midten så læse nogle få linjer op fra en tekst, han/hun på forhånd havde valgt.

Den første læste starten på "Den grimme Ælling" af H.C. Andersen.

"Ja tak, igen," sagde Jens Okking og gjorde et udslag med hånden, der viste, at det frivillige offer skulle starte forfra.

Han læste det én gang til og kiggede prøvende op på Jens Okking, der blot smilede og gentog sin håndbevægelse fra før. Så blev det samme stykke tekst læst op én gang til, og Jens Okking nikkede, og sagde:

"Tak. Det er godt, men slet ikke godt nok! Du skal føle det inden i dig selv og forestille dig, at du står på det sted, du beretter om. Ellers får du aldrig nogen til at lytte efter. Ja, nu kigger du ned i teksten, men du skal se op på mig og lyde overbevisende".

Den næste halve time gik med at læse de samme få linjer igen og igen, og Jens Okking brød af og kom med instrukser imens. Det, han ville høre fra alle tre "forsøgspersoner", var, hvorfor de havde valgt lige netop den tekst. Grunden til, at man holder af en tekst, skal kunne høres, når man læser op. Det er ikke nok at

læse, at der er så dejligt ude på landet. Man skal selv gøre sin stemmen blød og dejlig. Det kan man ved at tænke på, hvor dejligt landet er, og når man læser det for andre, skal man i tankerne have de minder og forestillinger, man selv knytter til det.

Jens Okkings råd til forsøgspersonerne var ikke altid lige lette at følge, da det krævede mod og dristighed. Men man kunne se, at de tre blev løftet frem af den øgede selvtillid, de langsomt fik gennem gentagelsen af teksten. De hævede deres stemmer og fik mere fylde og gennemslagskraft.

Det, Jens Okking primært øvede med dem, var formulering og artikulation. Nogle "redskaber", som man let kan forestille sig, kan overføres til hverdagssituationer.

Det var en fin måde at holde "foredrag" på, og måske den bedste måde at vise teaterverdenen på. Det blev en blanding af leg og oplysning. De personer, der læste op, fandt det sjovt og udfordrende og fortrød ikke, at de havde meldt sig frivilligt til opgaven, sagde de bagefter.

Scener fra en skraldespand

Eftermiddagens program stod på dramaøvelser, som skuespiller Lars Ditlev Johansen stod for. Her blev alle kastet på hovedet ud i øvelser over improvisation, og det satte virkelig gang i folk.

Efter at have brugt den første del af eftermiddagen på fælles introduktion og indføring i improvisationens kunst, blev vi opdelt i grupper, der hver især skulle forberede små opførelser til aftenunderholdningen. Opgaverne var dels at skrive et digt og et brev, dels lave en scene.

I min gruppe var vi tre, som skiftedes til at sige ét ord, som blev skrevet ned. Det blev et værre vrøvl-digt, fordi man skulle sige det første ord, der faldt en ind, uden at tænke sig om først. Da grupperne læste deres digte højt for hinanden om aftenen, kunne man ane et tema i hvert digt, fordi deltagerne havde

fået associationer til noget af det samme. Men overordnet hang det naturligvis slet ikke sammen.

Brevet blev lavet på samme måde, mens opgaven med at lave en hel scene både var den største og den sjoveste. Reglerne var, at hver deltager i gruppen måtte sige én sætning, men den første skulle starte med A, den næste med B osv., indtil vi havde været hele alfabetet igen. Til denne opgave fik vi på forhånd at vide, hvor handlingen skulle foregå: I en skraldespand, et køleskab, en støvsuger og på en losseplads.

Det blev en spændende eftermiddag, hvor alle deltagere blev involveret. Det var samtidig en sjov måde at "lege" på. Normalt tør man ikke skabe sig og fjolle rundt i en skraldespand, men her var det tilladt, fordi det lige præcis var det, der var øvelsen, og målet at turde give slip på sig selv.

Aftenens fest blev også et brud på vores almindelige roller. Klædt ud som forskellige kendte mennesker – fra Michael Jackson til Marilyn Monroe – mødte vi op til en prægtig festmiddag. Selv om man ikke var i sin rolle hele aftenen, var det alligevel sjovt at klæde sig ud, prøve noget nyt og skabe kontakt mellem mennesker på en anden måde.

Ved evalueringen søndag var meldingerne om weekendens prøvelser positive. Alle havde haft det sjovt, alle havde været aktive, og aktiviteterne havde været med til at ryste os godt sammen. Der var også bred enighed om, at det ville være en god idé at lave en opfølgning på dramakurset for at give os mulighed for at gå mere i dybden med øvelserne og spille endnu mere teater. Eller som nogen foreslog kunne vi tage på et nyt kursus med de samme deltagere, så vi ikke behøvede at præsentere os og starte forfra med at lære hinanden at kende. ■



Fra en tidligere sommerlejr ved Thyholm.

Sommerlejr i 2001

Med den store opbakning, der har været til Muskelsvindfondens sommerlejr i år, har Muskelsvindfonden besluttet at udvide antallet af lejre til næste år. Den store tilslutning til lejrene har især drejet sig om de yngste deltagere, og derfor vil lejrene for aldersgruppen 8-11 til næste år blive opdelt i aldersgrupperne 8-9 årige og 10-11 årige.

For allerede nu at kunne sætte kryds i kalenderen for de aktuelle datoer for sommerlejrene 2001 bringer vi her en oversigt:

- 23.-29. juni 2001: lejr for 8-9 årige på Ringe Fri- og Efterskole.
- 23.-29. juni 2001: lejr for 10-11 årige på Hald Ege Efterskole.
- 1.-7. juli 2001: lejr for 12-14 årige på SI-Centret, Rødekro
- 23.-30. juni 2001: lejr for 15-17 årige på Musholm Bugt Feriecenter.

Rummeligt arbejdsmarked

Efter sommerens fem folkehøringer om det rummelige arbejdsmarked har Udviklingscenter for beskæftigelse på særlige vilkår opsamlet de mange idéer og forslag, der kom frem. Høringerne foregik i Holbæk, Næstved, Esbjerg, Århus og Horsens i maj, juni og august og samlede over 1300 personer.

Opsamlingen af idéer og forslag er foretaget elektronisk og kan læses på Arbejds- og Socialministeriets hjemmesider samt på Udviklingscentrets egen hjemmeside. Hjemmesiderne har følgende adresser: www.am.dk, www.sm.dk og www.uvch.dk.

Center lukker

Center for Tilgængelighed, som hører under Hjælpemiddelinstitutet, lukker fra årsskiftet. Centret blev etableret som videnscenter af Socialministeriet og Amtsrådsforeningen i 1996 for at rådgive, informere og skabe opmærksomhed om problemerne med tilgængelighed og blev i de første år drevet med en offentlig bevilling og siden med tilskud fra Hjælpemiddelinstitutet. Men med udsigt til et millionunderskud har Hjælpemiddelinstitutet besluttet at lukke centret. De fleste medarbejdere er blevet afskediget, og hovedparten af centrets aktiviteter vil blive afviklet i løbet af den kommende tid.

"Vi må erkende, at der trods mange pæne ord om tilgængelighed mangler den økonomiske vilje til at betale, hvad det koster at satse på at få et tilgængeligt Danmark," siger direktør for Hjælpemiddelinstitutet Erland Winterberg.

Økonomiske bidrag

Muskelsvindfonden har i det seneste halve år modtaget en række bidrag fra fonde, legater, private og offentlige puljer til støtte for foreningens arbejde. Nogle bidrag er øremærket specifikke aktiviteter, mens andre er generel støtte til Muskelsvindfonden.

Nedenstående oversigt dækker perioden 1. marts 2000 til 1. september 2000. Kun bidrag over 5.000 kr. er medtaget.

• Puljen til forsknings- og forskningsrelaterede emner (Forskningsministeriet)	112.000 kr
• Puljen til uddannelse, kurser m.v. for frivillige inden for det sociale felt	65.450 kr
• Danmarks Radios Ønskekoncerter – Giro 413	6.000 kr
• Ferd. og Ellen Hindsgaulls Almennyttige Fond	20.000 kr
• Konsul, grosserer Osvald Christensens Mindefond, Vejle	5.000 kr
• Ellen Hørup's Fond	5.000 kr
• Direktør J.P. Lund og Hustru Vilhelmine Bugge's Legat (Lund/Bugge Fonden)	15.000 kr
• Borumfonden	5.000 kr
• Sygekassernes Helsefond	100.000 kr
• Fabrikant Adolph Møller og hustru Antoinette Møllers Fond	16.000 kr
• Vekselerer Villiam H. Michaelsens Legat	9.000 kr
• Civilingeniør Walter Christensen og hustru O. Kristiane Christensens Fond	100.000 kr
• Sigurd Jepsen	50.000 kr

Kampagne om ledsageordning

Ikke alle handicappede, der har svært ved at færdes alene, er klar over, at sociallovgivningen giver dem mulighed for at benytte ledsageordningen. Derfor laver Københavns Kommune i dette efterår en kampagne for at fortælle handicappede om muligheden. Til kampagnen er trykt en folder og nogle postkort, som bl.a. fortæller, at man skal være mellem 16 og 67 år for at bruge ordningen, at man har ret til 15 timer om måneden, og at man f.eks. kan bruge ledsagelsen til sport, møder, en god middag på restaurant, eller til besøg hos familie og venner.



Aktivitetskalenderen

- 17.-19. november **Muskelterafslutning** – Hou Søsportscenter, Odder
IfM og årets muskelterapeuter evaluerer årets børnekurser og lader op til nye.*
19. november **Temadag** – Rødovregård, Rødovre
Københavns lokalgruppe inviterer til møde om bl.a. de etiske aspekter ved medicinske forsøg.
19. november **Jule- og budgetmøde** – Gesten v. Kolding
Forældregruppe 1, Sydjylland arrangerer møde med snak om budget 2001 og julehygge.
- 20.-22. november **Akasku-projektdage** – Musholm Bugt Feriecenter
Deltagerne i Muskelsvindfondens projekt for unge mødes til fremtidsnak og rollespil.
21. november **BiPAP-behandling** – Bispebjerg Hospital
ALS-gruppen Bispebjerg arrangerer møde for brugere, pårørende og andre interesserede.
- 24.-26. november **Diagnosekursus** – Musholm Bugt Feriecenter
IfM arrangerer kursus for brugere med dystrophia myotonica (udsat fra maj 2000).*
25. november **Fælles julefrokost** – (stedet endnu ikke fastlagt)
ALS-grupperne i Jylland og på Fyn inviterer brugere og pårørende til julefrokost.
30. nov. - 2. dec. **Årsmøde i international ALS-sammenslutning** – Scandinavian Congress Centre, Århus
Den internationale ALS-organisation arrangerer sit 8. årsmøde for medlemsorganisationerne.
- 1.-3. december **Familiweekend** – Brummecentret, Vissenbjerg
Forældregruppen for piger med muskelsvind arrangerer weekend med temaet søskende.
3. december **Møde med "Snemand Frost"** – Hældagerskolen, Vejle
Forældregrupperne på Fyn og i Sydjylland afholder julefest.
- 4.-6. december **Internationalt ALS-symposium** – Scandinavian Congress Centre, Århus
Fagfolk fra hele verden er inviteret til fagligt symposium om ALS.
12. december **Bestyrelsesmøde i Muskelsvindfonden** – Musholm Bugt Feriecenter
13. december **ALS-møde** – MarselisborgCentret, Århus
ALS-gruppen Midtjylland arrangerer møde for brugere, pårørende og andre interesserede.
15. december **Medarbejderråd** – Musholm Bugt Feriecenter

* IfM – Institut for Muskelsvind

Kryds i kalenderen

Datoen for Muskelsvindfondens landsmødedag i 2001 er blevet fastlagt, så sæt allerede nu kryds i kalenderen ved pinsesøndag den 3. juni 2001.

Lokaliteten for afviklingen af landsmødet vil også blive ændret. I stedet for Søhøjlandet ved Gjær, hvor landsmødet er foregået i de sidste otte år, vil landsmødedagen næste år foregå på Musholm Bugt Feriecenter.

muskel kraft

MUSKELKRAFT

ISSN 0150-5524
28. årgang

Redaktion:

Jane W. Schelde, DJ [ansvh.
jasc@muskelsvindfonden.dk

Bodil Jensen, DJ
boje@muskelsvindfonden.dk

Rasmus Dahl
rada@muskelsvindfonden.dk

Oplysningsudvalg:

Jesper Brinck
Marius Byriel
Marianne Frederiksen
Anita Gustafsson
Ulrik Ibsen
Bodil Jensen
Evald Krog
Jørgen Lenger
Torben Madsen
Erik Petersen
Jes Rahbek
Jane W. Schelde
Ulla Werlauff

Grafisk Design:

Smidstrup Grafisk Bureau

Forsideillustrationer:

Claus Haagensen/Chili (stort foto)
Jens Hasse/Chili (lille foto)

Tryk: CC Print

Oplag: 3.500

Deadline næste nummer: 29. november 2000

Annonceekspedition:

Århusvej 68, Stilling
8660 Skanderborg
tlf. 8695 0345



MUSKELSVINDFONDEN:

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

Sekretariat:

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

INSTITUT FOR MUSKELSVIND:

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

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

HJEMMESIDE:

www.muskelsvindfonden.dk

En fornuftig tænkepause



Mens disse linjer skrives, har finansminister Mogens Lykketoft lagt den planlagte reform af førtidspensionen i dybfryseren. Hans indvending er åbenbart, at det er usikkert, om der kan skaffes ca. 7.000 fleksjobs hvert eneste år i fremtiden, og det skal han ikke høre et ondt ord for. Også handicaporganisationerne har påpeget, at tvivlen om fleksjobbene er det svage led i hele konstruktionen, og da fleksjobbene også er selve forudsætningen for, at reformen hænger sammen, er det kun rimeligt at undersøge sagen.

I mellemtiden kan det store flertal, der står bag reformen, passende overveje et par emner endnu en gang.

For det første er det en tankegang fra forrige århundrede, hvis man fortsat vil nedsætte satsen for gifte og samlevende med 20%. Naturligvis er det billigere at leve, hvis man er to; men det gælder jo ikke kun for førtidspensionister, og jeg har da aldrig hørt nogen politiker foreslå at inddrage andre menneskers økonomiske fordel ved at være to. Hvorfor så lægge beslag på førtidspensionisternes fordel ved at være to? Skulle der måske have været lavere ministerløn, da finansministeren og kulturministeren levede under samme tag?

For det andet hænger økonomien ikke sammen for den enkelte, hvis boligstøtten forringes. Jeg har stor sympati for, at man som førtids-

pensionist skal have samme tilskud som andre med samme indtægt, hvis – vel at mærke – situationen er den samme. Men det er den bare ikke, for med en funktionsnedsættelse vil man ofte have brug for en større lejlighed til hjælpemidler, til at manøvrere kørestolen eller til ophold for en hjælper. Man kan heller ikke vælge en hvilken som helst bolig og ender derfor ofte med en dyr bolig på det begrænsede boligmarked, der står til rådighed for folk med en funktionsnedsættelse.

Derfor må politikerne frafalde ideen om at afskaffe boligydelsen eller i hvert fald sikre en dækkende kompensation gennem reglerne om merudgifter.

Uheldigvis har vi ikke de bedste erfaringer med reglerne om handicapkompensation, som de allerede nu er formuleret i serviceloven. På den ene side kan Socialministeriet vist ikke sige mere klart, at man kan få kompensation for de merudgifter, der følger af ens funktionsnedsættelse. På den anden side har vi et evigt tovtrækkeri med kommuner, der forsøger at smygge sig uden om med hjemmelavede regler, hvor de beregner merudgiften i forhold til helt urealistiske situationer.

Når f.eks. en gymnasieelev er nødt til at have en kassebil, fordi han er kørestolsbruger, så beregner nogle kommuner merudgiften i forhold til, at han ellers ville være kørt i skole i sin egen personbil; men hvor mange gymnasieelever gør faktisk dét?

Når man skal udmåle de udefinerbare udgifter ved at have en hjælperordning, så vælger nogle kommuner at smygge sig uden om beregningen ved at lægge et "loft", som de kalder for kommunens "serviceniveau".

Når man skal tage stilling til behovet for hjælpere under ferie, så vælger man at genere folk med en hjemmelavet regel om maksimalt to ugers ferie, selv om det da ikke er

sjældent, at andre mennesker holder ferie i længere tid, og selv om det ikke koster én krone ekstra for kommunen at blande sig uden om. Og så overlader man det for resten til folk selv at betale merudgifterne ved at medbringe en hjælper, selv om det er helt indiskutabelt, at man næppe havde medbragt en hjælper, hvis man ikke havde haft en funktionsnedsættelse.

Det er desværre nødvendigt, at Socialministeriet slår fast, at man har et retskrav på kompensation for de merudgifter, man har i forhold til en realistisk normalsituation.

Beregninger over førtidspensionen viser, at reglerne om boligtilskud og merudgifter er helt afgørende for, om førtidspensionsreformen er en forbedring eller en forringelse, så derfor kan politikerne passende bruge tænkepausen til at overveje, hvordan selv kommunerne bringes til at begribe, at vi skal have dækket de merudgifter, som vi faktisk har.

Bovald Krog

Boligstøtten har stor indflydelse på, om økonomien hænger sammen.



Af Evald Krog

Illustration:

Kenn Hoff Lassen