

MUSKELKRAFT

Reddet fra borgerkrig –
men far er stadig
i Sarajevo

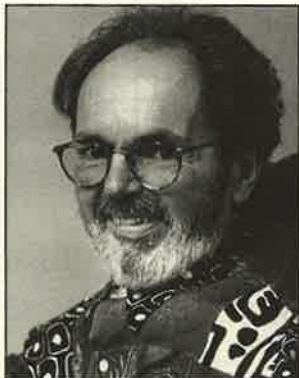
 Nyt fra
Muskelsvindfonden

december • 93

Hold øje med pensionen

"Jeg håber, regeringen vil fortsætte i det spor, tage den store kost frem og rydde almisserne helt ud af lovgivning og administration. Sæt pensionerne tilsvarende op, så vi selv kan bestemme, om vi vil købe tomater, eller vi vil tage på udflugt. Dette være også sagt med adresse til det nye Center for ligestilling af Handicappede, som godt kunne tage fat på den opgave. I virkeligheden er den farligste diskrimination nok den, der udspringer af de gode hjerter!"

FOTO: MOGENS LAIER



LEDER

AF LANDSFORMAND EVALD KROG

Det virker uoverskueligt, hvor meget den månedlige pension vil blive fra 1. januar.

På samme tid sker der to store ændringer: For det første får vi en skattereform. For det andet foretager man en "bruttoficering" af bl.a. pensioner. Det betyder, at mennesker med pension mister det særlige – høje – personfradrag, vi hidtil har haft. Til gengæld sætter man pensionen op.

Alt i alt skulle det betyde, at pensionisters købekraft stiger et par procent.

Herfra skal så trækkes, at alle skal betale de nye miljøafgifter; men der skulle stadig blive lidt større købekraft end hidtil.

Siger regeringen i hvert fald. Og jeg vælger at tro den, indtil det modsatte er bevist. For de fleste pensionisters vedkommende forekommer det oven i købet sandsyn-

ligt, at der bliver lidt større købekraft; men der kan for nogles vedkommende være særlige forhold, som gør, at det ikke sker alligevel.

Send kopi til Muskelsvindfonden

Derfor vil jeg gerne nævne for alle vore medlemmer, at De Samvirkende Invalideorganisationer egentlig havde foretrukket et grundigt, men også tidkrævende forarbejde, før ændringerne blev vedtaget. Meningen var, at de mere specielle situationer også skulle belyses.

De Samvirkende Invalideorganisationer frafaldt imidlertid dette ønske, da regeringen gav løfte om – efterfølgende – at justere reglerne, hvis nogen kommer i klemme. Og regeringens filosofi var fornuftig nok: Hvis bruttoficeringen ikke skete samtidig med skattereformen, ville det være vanskeligt at give pensionister den samme skattenedsættelse som andre mennesker med tilsvarende indtægt – og dermed ville mange pensionister decideret lide tab som følge af de miljøafgifter, der træder i kraft d. 1. januar.

Men netop derfor bør du være opmærksom på, om det udbetalte beløb fra 1. januar nu også stiger et par procent – som lovet. Hvis det ikke er tilfældet, og hvis der i øvrigt ikke er sket ændringer i din økonomi, vil vi gerne bede dig sende kopi af de nødvendige papi-

rer til Muskelsvindfonden. Vi vil så samle alle eksemplerne sammen og sende dem til regeringen.

Bruttoficeringen et rigtigt princip

Mere generelt vil jeg gerne udtrykke min tilfredshed med "bruttoficeringen". Hidtil har forbrugsmuligheden for en pensionist jo været sammensat af selve pensionen og det store personfradrag – og for den sags skyld et par ting mere.

Det rigtigste må være, at forbrugsmuligheden for en pensionist fuldt ud stilles til rådighed via pensionen, og at alle andre regler herefter er ens for alle mennesker. Det er ikke blot noget roderi – det er også uværdigt – at en pensionist skal sammensætte sin købekraft ved hjælp af regler i alle mulige lovgivninger.

Vi vil betale vores skat på lige fod med alle andre mennesker, fordi vi på dette som på alle andre områder er en befolkningsgruppe, der både giver og modtager. Bruttoficeringen skaber på en god måde den ligestilling mellem befolkningsgrupperne, der er så vigtig for os.

Hunde og pensionister

Men jeg håber ikke, at ligestillingen hermed er tilendebragt. Der eksisterer fortsat pensionistrabatter her og der. Nogle steder er der

billigere entre for pensionister. Nogle kommuner tilbyder fortsat et mindre tilskud til den årlige udflugt – med ret til to småkager på en særlig kupon. Ja, jeg så engang et skilt i vinduet hos en frisør på Vesterbro i København: "Hunde og pensionister halv pris".

De mange tilbud er naturligvis velmente, og privates tilbud kan vi ikke sige så meget til; men grundlæggende føler jeg mishag ved den type tilbud. De er ydmygende og cementerer ældre eller mennesker med et handicap i den svages – den modtagendes – rolle, og de strider mod alt, hvad Muskelsvindfonden har arbejdet for i snart 25 år.

Udryd almisserne helt

Derfor er jeg meget glad for principperne i den bruttoficering af pensionerne, der fulgte med skattereformen. Jeg håber, regeringen vil fortsætte i det spor, tage den store kost frem og rydde almisserne helt ud af lovgivning og administration. Sæt pensionerne tilsvarende op, så vi selv kan bestemme, om vi vil købe tomater, eller vi vil tage på udflugt.

Dette være også sagt med adresse til det nye Center for ligestilling af Handicappede, som godt kunne tage fat på den opgave.

I virkeligheden er den farligste diskrimination nok den, der udspringer af de gode hjerter!

REDAKTIONSUDVALG:

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

REDAKTION:

Peter Blisgård
Jørgen Jeppesen (ansvh.)

GRAFISK DESIGN:

Smidstrup Grafisk Bureau

REPRO OG TRYK:

Rounborgs grafiske hus

OPLAG: 3400

REDAKTIONEN AFSLUTTET: 3.12. 1993

DEADLINE NÆSTE NUMMER: 7.2. 1994

ANNONCEKSPEDITION:

Stjærvej 13, 8660 Skanderborg
Tlf. 8695 0345

MUSKELSVINDFONDEN:

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

SEKRETARIAT:

Vestervang 39-41
8000 Århus C
Tlf. 8948 2222
Telefax 8618 8076
Giro 901 1110

VEJLEDNINGS- OG BEHANDLINGSCENTER:

Vestre Ringgade 150
8000 Århus C
Tlf. 8948 2222

Brøndby Møllevej 2
2605 Brøndby
Tlf. 4343 4866

UDVIKLINGSCENTER:

Vestre Ringgade 150
8000 Århus C
Tlf. 8948 2222

KLINIK FOR FYSIOTERAPI:

Møllevangsalle 151
8210 Århus V
Tlf. 8616 0636

HANDICAPRÅDGIVNINGEN

SAMLIV OG SEXUALITET:
Muskelsvindfonden
Vestervang 39-41
8000 Århus C.
Tlf. 8948 2222
Åben onsdag kl. 19-21.30.

FORSIDEFOTO

Juledag 1992 landede 21 Sarajevo-borgere i lufthavnen i Düsseldorf, blandt dem 8-årige Adnan og hans mor Edina Mezbur. De 21 flygtninge var bosniere med muskelsvind og deres hjælpere, som takket være en formidabel indsats af Gregor Schwarz fra den tyske muskelsvindorganisation og en human delstatsregering i Nordrhein Westfalen nåede ud af borgerkrigens helvede, inden vinteren tog livet af dem. Muskelsvindfonden har givet Handicapprisen 1993 til delstatsregeringen, og Muskelkraft har besøgt flygtningene og fortæller den dramatiske historie om deres redning. Læs side 6-11.
Foto: Lasse Jørgensen.

INDHOLD

6 TANKERNE ER STADIG I SARAJEVO

Muskelkraft har besøgt nogle af de mennesker med muskelsvind, der sidste jul blev evakueret fra Sarajevo til Tyskland. Og vi har mødt nogle af de tyskere, der gjorde flugten mulig.

11 TAK TIL TYSKERNE

Muskelsvindfondens Handicappris 1993 tildelt indenrigsministeriet i Nordrhein-Westfalen.

13 BOG OM EVALD KROG

Borgmesteren talte og hovedpersonen jazzede, da bogen "En muskelsvinder – historien om Evald Krog" blev præsenteret.

15 ET UFORUDSET LIVS HISTORIE

"Jazz og damer og rejser – det hele fortæller han åbenhjertigt om. Ikke fordi han er ekshibitionist, men for at vise, at kun fantasien sætter grænser for, hvad også en muskelsvinder kan. Hans organisatoriske indsats har betydet utroligt meget, men hans personlige eksempel endnu mere."
Kritikeren Ejgil Søholm anmelder "En muskelsvinder – historien om Evald Krog".

16 – JEG VAR EN MESTER I AT FORTRÆNGE

Karin Damgaard, ALS-patient, fortæller om de mange åbenlyse og skjulte tab, sygdommen medfører. Og om sin angst for døden.

20 VÆR ALDRIG AUTORITETSTRO

Et ægtepar i Lemvig ville ikke finde sig i det offentlige manglende tilbud til handicappede. De tog sagen i egen hånd og skabte et fritidscenter.

23 MEDARBEJDERNE I MUSKELSVINDFONDEN

Fire gemmesider med oversigt over Muskelsvindfondens 45 ansatte.

29 JESS HAR TO HJEM

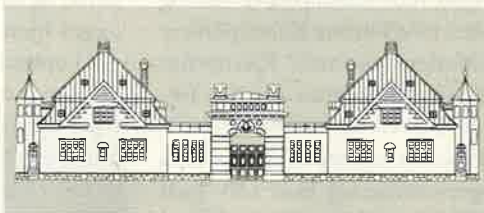
I den sidste artikel om unges boformer besøger vi Jess Dahl Jensen, der har valgt at blive boende hjemme hos forældrene.

Og så er det sidste chance for at deltage i lodtrækningen om konkurrencens hovedgevinst, et gavekort på 3.000 kr. til IDEmøbler. Side 31.



FOTO: JONNA KELDSEN

32



BRUGEREN SKAL I MESTERLÆRE

Debatserien om hvad, der skal foregå på MarselisborgCentret, fortsætter med indlæg af VB-Centrets leder Jes Rahbek.

37 GRØN KONCERT GÅR RENT IND

Ny AIM-undersøgelse viser, at de grønne koncerter er den mest kendte rockbegivenhed i Danmark.

38 RETTIGHEDER OG PLIGTER

Temamøde i Københavns lokalgruppe om bl.a. hjælpemidler, hjælperordning, invalidebiler.

43 VOR EGEN VERDEN

Ungdomslejr på Malta
Muskelkraft på engelsk
Undersøg din el-sele!
Aktivitetskalender



AF PETER BILSGÅRD
FOTO: POLFOTO &
LASSE JØRGENSEN

Tankerne er stadig i Sarajevo

For knap et år siden blev 21 mennesker med muskelsvind og deres hjælpere evakueret fra borgerkrigen i Sarajevo. I dag bor de i Tyskland, taknemmelige over at være blevet reddet fra en vinter i den bosniske hovedstad, som en del af dem næppe havde overlevet. Deres tanker er dog stadig i Sarajevo – hos den familie og de venner, de lod tilbage.

Muskelkraft har besøgt nogle af bosniske flygtninge i Nordrhein-Westfalen.

Tirsdag den 16. november 1993 vælter sneen ned over Sarajevo. I medierne bliver det lakonisk konstateret, at vinteren i det krigshærgede Bosnien tilsyneladende er sat ind en måned tidligere end forventet.

På tv-skærmen i en lun lejlighed i den tyske by Emmerich præsenterer begivenheden sig i et af den slags groteske klip, man efterhånden har set så mange af, at man knap registrerer det. Et tæppe af store, hvide snefnug på vej ned over en by og dens indbyggere. Et idyllisk oplæg til julen, hvis det ikke havde været for den strøm af pansrede mandskabsvogne, som kort efter kører sneen op i store, brune klumper ude på vejen.

I den tidligere værtsby for Vinter-OL er sne ikke længere noget velkomment syn. De hvide fnug indvarsler frostgrader i lejligheder uden vinduer og varmforsyning og risiko for endnu flere afbræk i de i forvejen alt for få konvojer med nødforsyninger.

Det ved de tre kvinder i lejligheden i Emmerich alt for godt. Og måske er det derfor, at interviewet

går i stå, da billederne af et snevejr i Sarajevo viser sig på det tv, de konstant har kørende i et hjørne af stuen. Deres tyskkundskaber rækker endnu kun til at forstå nogle brudstykker af, hvad speakereren fortæller. Men for Zeljka Pavlovic-Zec (26), Aida Kalamperovic (25) og hendes mor Fatima Kalamperovic er billederne alt nok. Fjernsynet er på en måde deres direkte forbindelse til en by, hvorfra informationerne om venner og familie er få og sparsomme, og hvor selv godt nyt sjældent virker beroligende i længere tid ad gangen.

For et år siden befandt Zeljka, Aida og Fatima sig selv midt i den krigshærgede bosniske hovedstad. Zeljka og Aida har begge muskelsvind og kender hinanden fra en klub under den bosniske muskelsvindorganisation. De boede i hver sin del af byen – Zeljka med sin mand og Aida sammen med sine forældre. Før krigen brød ud og kastede Sarajevo ud i en årelang belejringsstilstand, arbejdede Zeljka som sekretær, Aida studerede kemi på en specialskele, mens hendes mor, Fatima, ved siden af hjem-

mets pligter, arbejdede i sin mands tøjforretning.

En velfungerende dagligdag som borgerkrigen i bogstaveligste forstand skød i småstykker. De evindelige mortérangreb og frygten for snigskytternes kugler holdt kvinderne og deres familier indesluttet i eget hjem, mens byen langsomt gik i opløsning omkring dem.

– Jeg opholdt mig ni måneder i træk i vores lejlighed uden at komme uden for en dør, fortæller Aida. – De sidste 6 måneder var hårde. Vi levede udelukkende af brød og ris, og i september 1992, hvor det så småt begyndte at blive koldt, blev vand- og elforsyningen afbrudt.

– Når man har muskelsvind, er man selvfølgelig ekstra sårbar, og jeg kunne kun se én mulighed for at overleve den kommende vinter: At komme ud af Sarajevo. Men det var svært at forestille sig, hvordan det skulle kunne lade sig gøre. Kun ganske få indbyggere blev evakueret på det tidspunkt.

Et møjsommeligt arbejde

Men der var trods alt mennesker,

der forsøgte det umulige. Tidligere på året var Hasan Pasovic og Simo Petkovic fra ledelsen i den bosniske muskelsvindorganisation gået i gang med at udarbejde en liste over de mennesker med muskelsvind i Sarajevo, der havde behov for at blive evakueret fra byen. Et møjsommeligt arbejde i en by hvor de normale kommunikationslinier ofte brød sammen, og indbyggere jævnligt måtte flytte fra deres ødelagte huse. Det lykkedes dog at stykke en liste med 27 personer sammen (incl. hjælpere, som typisk er familiemedlemmer). Listen blev sendt til Gordana Rajkov i den forhen-værende jugoslaviske muskelsvind-organisations hovedkvarter i Beograd. Herfra blev listen i juli måned sammen med en anmodning om hjælp faxet videre til muskelsvindorganisationerne i Holland, Tyskland og Danmark. I Danmark og Holland afviste myndighederne at give opholdstilladelse til de 27 Sarajevborgere – i Danmark fordi man på det tidspunkt havde valgt at give folk fra krigsfangelejer og deres familier højeste prioritet. Men sådan skulle det ikke gå i Tysk-



Uden Gregor Schwarz (th.) og hans mor, Erika Schwarz' store indsats, var de 21 flygtninge næppe blevet reddet ud af Sarajevo. Et år efter evakueringen gør Gregor og Erika stadig en stor indsats for at hjælpe Sarajevo-borgerne med at få dagligdagen til at fungere i Tyskland.



Edina og Adnan Mezbur.

– Det var forfærdeligt i Sarajevo.

Adnan blev så bange hver gang de begyndte at skyde, og vi måtte hele tiden bære ham ned i kælderen, fortæller Edina.



Fatima Kalamperovic (tv.), Zeljka Pavlovic-Zec og Aida Kalamperovic deler en tre-værelses lejlighed i byen Emmerich, nær den hollandske grænse. De tre kvinder er faldet godt til og har fået en del venner i byen.

land, hvilket ikke mindst skyldes en stor indsats af Gregor Schwarz, medlem af bestyrelsen i den tyske muskelsvindorganisation og vicepræsident i EAMDA (European Alliance of Muscular Dystrophy Associations).

Gregor Schwarz (34) er bosat i universitetsbyen Bochum midt i Ruhrdistriktet i delstaten Nordrhein-Westfalen.

– Jeg tog først fat i sagen, da Danmark og Holland definitivt havde afvist at tage imod flygtningene fra Sarajevo. Og da der skulle ske noget hurtigt, besluttede jeg at køre sagen selv, fortæller Gregor Schwarz.

– Fordi jeg kun var mig selv, besluttede jeg mig for at koncentrere mig om Nordrhein-Westfalen, men også fordi det var tæt på, og fordi delstaten er ledet af en socialdemokratisk regering.

Gregor Schwarz' indsats bestod i de første par uger i et møjsommeligt arbejde med at skabe sig et overblik over lovgivningen på området; hvilke myndigheder, der var ansvarlige, og hvad der skulle skaffes af dokumentation for at påvirke disse. Sporet endte ved delstatens Indenrigsministerium – og så gik Gregor i gang med telefon og faxmaskine.

– I starten skete der intet, ingen reagerede på mine henvendelser, og det var alt sammen meget trist. På et tidspunkt kontaktede jeg lokalpressen og fik dem til at skrive om sagen, og måske var det det, der hjalp, for kort tid efter holdt delstatsregeringen møde om sagen.

Sandsynligheden taler dog lige så meget for, at det var Gregor Schwarz' ihærdighed, der fik regeringen med på ideen om at give Sarajevo-flygtningene opholdstilladelse.

“Du ønsker virkelig, at dette skal lykkes”, som en af ministeriets medarbejdere bemærkede, da Gregor endnu engang havde forsøgt at anskueliggøre situationens alvor ved at forklare, at det handlede om mennesker med den samme sygdom, som han selv havde – blot med den forskel, at disse mennesker befandt sig i en krigszone, med stor fare for at dø af sult eller kulde i løbet af vinteren.

I slutningen af november vedtog Indenrigsministeriet i Nordrhein-Westfalen at give opholdstilladelse til de 27 mennesker fra Sarajevo.

Radioamatør blev redningskvinde

Men midt i glæden over at ugers intens arbejdsindsats havde båret frugt, skete der pludselig noget, der i første omgang fik evakueringsplanerne til at falde sammen som et korthus: Telefaxforbindelsen til Sarajevo blev afbrudt – og den blev ikke genoprettet. Uden kommunikation til kontaktpanden i Sarajevo ville det være umuligt at ordne de resterende formalia. For slet ikke at tale om at koordinere transporten ud af byen.

– Til vores store held havde en radioamatør fra Kroatien ved navn Katarina hørt om vores problemer, fortæller Gregor Schwarz. – Katarina har selv muskelsvind og stod dengang i daglig forbindelse med Sarajevo. Hun ringede mig op en dag og tilbød sin hjælp. Katarina er den virkelige helt. Hun var vores eneste forbindelse til Sarajevo og gjorde et fantastisk stykke arbejde; blandt andet sørgede hun ene og alene for at skaffe de nødvendige transitvisa fra den kroatiske regering.

Vinteren nærmede sig, og Gregor Schwarz havde stadig meget at ordne, før planerne om en evakuering kunne blive en realitet. En af de store opgaver var at skaffe Sarajevo-flygtningene et sted at bo. Før dette faldt på plads, ville Indenrigsministeriet i Nordrhein-Westfalen ikke give den garanti, der ville udløse en udrejsetilladelse fra Sarajevo. Ministeriet havde forpligtet sig til at betale for flygtningenes ophold og livsfornødenheder, men heri lå ikke en tilsvarende forpligtelse til at skaffe dem en bolig – det måtte Gregor sørge for, blandt andet med hjælp fra sin mor, Erika Schwarz. Erika Schwarz bor i byen Emmerich tæt ved den hollandske grænse, hvor hun efter at have løbet boligselskaber, sociale myndigheder og private udlejere på dørene i ugevis fandt den lejlighed, hvor Zeljka Pavlovic-Zec, Aida Kalamperovic og hendes mor Fatima Kalamperovic bor i dag.

Arbejdet med at skaffe boliger betegner Gregor selv som den mest besværlige del af hele forløbet. Men det lykkedes, med lodder og trisser. Blandt andet via Gregors medvirken i et meget aflyttet radio-program, som gav en del henvendelser fra tyske borgere, som var villige til at åbne deres private hjem for flygtningene. ➤



... i Sarajevo

– Det holdt hårdt, fortæller Gregor Schwarz. – Vinteren nærmede sig, og på et tidspunkt var vi ved at give op og i stedet sige: Hellere redde de 10 mennesker vi på nuværende tidspunkt har bolig til, end slet ikke at redde nogen.

“Jeg kunne ikke tro, at vi kom ud”

Men alle blev reddet. Selv om det i sidste øjeblik skulle vise sig at kun 21 af de oprindeligt 27 mennesker på listen kunne nå frem. De resterende seks kunne ikke forlade den del af byen, de befandt sig i.

Den 25. december landene en flyvemaskine fra Croatian Airlines i lufthavnen i Düsseldorf med de 21 Sarajevoborgere ombord.

Turen ud af Sarajevo var foregået med bus under FN-eskorte til den kroatiske havneby Split, hvorfra rejsen fortsatte til Tyskland med et ordinært rutefly (til den del af turen gav blandt andet Muskelsvindfonden i Danmark et tilskud til billetterne på 25.000 kr.)

Aida Kalamperovic husker udrejsen således:

– Jeg kunne simpelthen ikke tro på, at vi omsider var på vej ud. Heller ikke da vi sad i bussen. Jeg forventede, at vi hvert øjeblik ville blive stoppet af en af de lokale militser og sendt tilbage igen. Bussen blev da også beskudt undervejs, men heldigvis kom ingen noget til. Det var først, da vi sad i lufthavnen i Split og ventede på flyet til Tyskland, at det gik op for mig, at det måske alligevel skulle lykkes at komme ud af Sarajevo.

I dag – knapt et år efter evakueringen – bor de 21 flygtninge spredt ud over et stort område omkring Bochum i den midtvestlige del af Tyskland. De får, hvad der skal til for at opretholde en anstændig levestandard, og er indkvarteret i boliger, der efter omstændighederne svinger i kvalitet fra rimelige til gode: To personer deler en lejlighed med en libanesiske flygtningefamilie, fem personer bor privat hos tyske familier, seks personer bor på institutioner, mens de sidste otte bor i egen lejlighed.

Og vigtigst af alt: De er i live og uden for fare.

Hårdt, at tænke på familien

Men et er at leve i tryghed, noget andet er at skulle leve i et fremmed land med et års daglige krigsoplevelser som mental bagage.

Armin Halilovic (27), forhenværende jurastuderende fra Sarajevo, synes selv, han har, hvad han skal bruge på det kollegieværelse, han bor på i byen Gelsenkirchen. Armin har muskelsvind og får i det daglige hjælp af en anden Sarajevoflygtning, Edin Konjohodzic, som bor på et værelse ved siden af. Armin Halilovic forsøger at fylde hverdagen ud blandt andet med hockeyspil i den lokale klub og tyskstudier på en skole for flygtninge. Hvilket kan være vanskeligt.

– Jeg har meget svært ved at koncentrere mig og er faktisk ikke i stand til at læse en hel bog, forklarer han med et af de nervøse smil, som er så karakteristiske for Sarajevoflygtningene. – Jeg har alt for meget tid til rådighed og tænker konstant på fortiden, mine forældre og min bror hjemme i Sarajevo. Det er meget, meget hårdt, men jeg kan ikke få tankerne ud af hovedet. De er der hele tiden.

Armin har stadig kontakt til forældrene, som han boede sammen med, da han levede i Sarajevo. I løbet af det sidste lille års tid er det blevet til tre telefonsamtaler og et enkelt brev. Broderen er blevet såret i krigen for tredje gang, og Armin nærer et begrundet håb om, at det kan udløse en flybillet til behandling på et hospital i Finland.

– Mit eneste håb er at gense mine forældre og min bror i live igen. Jeg har det forfærdeligt ved at sidde her i Tyskland og have ladt dem alene tilbage i Sarajevo.

Armin Halilovic har boet hele sit liv i Sarajevo og havde den første lange tid under serbernes belejring ikke lyst til at forlade byen.

– Det var hårdt med skyderierne og de evindelige mortéranreb, især for nerverne. Og ofte måtte vi opholde os i kælderen flere døgn i

Armin Halilovic, 27 år og forhenværende jurastuderende fra Sarajevo.

– Jeg har meget svært ved at koncentrere mig og er faktisk ikke i stand til at læse en hel bog. Jeg har alt for meget tid til rådighed og tænker konstant på fortiden, mine forældre og min bror hjemme i Sarajevo.



Jan Bernd Holtz med sønnerne Christian Hendrik og Robert.

– Min familie har levet i gode og trygge kår i gennem så lang tid. Det bør man være taknemmelig for. Og en måde at vise dét på er for eksempel ved at hjælpe mennesker, der ikke har haft de samme gode vilkår i tilværelsen, siger Jan Bernd Holtz, der efter samråd med hustruen Christiane besluttede sig for at give husly til Edina Mezbur og hendes søn, Adnan.



Aida Kalamperovic: – Jeg kunne simpelthen ikke tro på, at vi omsider var på vej ud. Først da vi sad i lufthavnen i Split og ventede på flyet til Tyskland, gik det op for mig, at det måske alligevel skulle lykkes af komme ud af Sarajevo.

træk. Men på en måde var det også en meget god tid. Vi kom meget tæt på hinanden, hele ejendommen var som én stor familie i de otte måneder, jeg oplevede krigen.

– Jeg blev flere gange spurgt, om jeg ville med på evakueringslisten, og de første gange sagde jeg nej. Men så kom vinteren med kulde og mangel på mad. Det fik mig til ændre holdning, ikke mindst for at give mine forældre en chance for at overleve med de få fødevarer, der var til rådighed.

På spørgsmålet om hvad vi i den fredelige del af Europa kan gøre for at hjælpe indbyggerne i Sarajevo, svarer Armin i første omgang, at vi burde hæve våbenembargoen for at give hans bosniske landsmænd en fair chance for at tage kampen op mod modstanderne. Men måske har han alligevel lidt svært ved at tro på det realistiske i den mulighed, for efter en kort pause siger han:

– Det ville være fint, hvis Danmark kunne tage imod nogle af de mennesker med muskelsvind, der stadig er tilbage i Sarajevo. Jeg vil anslå, at der er cirka 100 tilbage, og jeg ved, at der er udarbejdet en liste med navne på 20 personer, der er klar til at forlade byen. Det skulle vel ikke være så svært at tage imod dem, da det ikke blot drejer sig om flygtninge, men om handicappede mennesker i en meget dårlig tilstand. Mange af dem har brug for medicinsk behandling, især efter at have været uden hjælp i så lang tid. Nu kommer vinteren igen, og jeg er desværre overbevist om, at flere af dem ikke vil kunne klare det. De vil dø. Forholdene i Sarajevo er langt, langt værre end da jeg forlod byen.

Åbnede hjemmet for Edina og Adnan

I et to-etagers rækkehus på en stille villavej i byen Dorsten nord for Bochum sidder Edina Mezbur (36) i en sofa og leger med den 3-årige Robert Holtz. Edinas egen søn Adnan (8), der har muskelsvind og sidder i kørestol, er som på alle andre hverdage i skole i Herten cirka 30 km. derfra. Edinas mand, Sabahudin Mezbur, er i Sarajevo.

Rækkehuset tilhører ægteparret Jan Bernd Holtz og Christiane Holtz. Jan Bernd er hjemme i dag sammen med sønnerne Christian Hendrik (7) og Robert. Hustruen befinder sig på det lokale hospitals

fødeafdeling, hvor hun natten forinden er nedkommet med parrets første datter.

Jan Bernd og Christiane Holtz var nogle af de borgere i Nordrhein-Westfalen, som reagerede på Gregor Schwarz radio-anmodning om boliger til Sarajevo-flygtninge.

– Efter radioudsendelsen med Gregor talte jeg meget med min kone om situationen for flygtningene i Sarajevo, fortæller Jan Bernd Holtz. – Hun er læge og derfor klar over det farlige ved at have muskelsvind og skulle gennemleve vinterkulden i Sarajevo. Vi blev enige om at gøre noget.

– Vores beslutning hænger sammen med en fornemmelse af, at Europa er en helhed. Når det brænder et sted i Europa – og du som person har mulighed for at hjælpe – så bør du gøre et eller andet. I dette tilfælde handlede det om at skaffe husly, og da vi havde et værelse tilovers i huset, så kunne vi rent faktisk gøre noget.

– Min familie og jeg har levet i gode og trygge kår gennem så lang tid. Det bør man være taknemmelig for, og en måde at vise det på er for eksempel ved at hjælpe mennesker, der ikke har haft de samme gode vilkår i tilværelsen.

“Vi fandt fred – det er det vigtigste”

Edina og Adnan flyttede ind hos familien Holtz umiddelbart efter ankomsten til Tyskland den 25. december 1992. De har det efter omstændighederne fint, og Adnan er efterhånden faldet så godt til på den specialskole for handicappede, han går på, at han til tider kan være svær at drive hjem derfra.

Men der har været – og er stadig – problemer med at hente en mor og søn fra et fremmed land ind i en tysk kernefamilie. Det erkender både Jan Holtz og Edina Mezbur åbent under interviewet. Privatlivet i familien Holtz er ikke længere så privat, som det var engang. Og især den ældste af Holtz' sønner har ind imellem reageret på at skulle dele forældrenes opmærksomhed med en fremmed dreng.

Ligesom Edina ind imellem drømmer om at få sit og Adnans lille værelse skiftet ud med en lejlighed for sig selv. Men i det store billede hører dette så absolut til i småtingsafdelingen. Den altoverskyggende drøm handler om at komme tilbage til et Sarajevo i fred

så hurtigt som muligt. For at gense sin mand og resten af den store familie, Edina og Adnan levede sammen med før borgerkrigen.

– Jeg er familien Holtz meget taknemmelig. De har hjulpet mig i et af mit livs værste perioder, siger Edina.

– Vi er kommet væk fra krigen. Det var forfærdeligt. Adnan blev så bange, hver gang de begyndte at skyde, og vi måtte hele tiden bære ham ned i kælderen. Det eneste, vi håbede på dengang, var at finde et sted, hvor der var fred og ingen grænser. Og det fandt vi.

– Før vi kom til Tyskland, kendte vi intet til landet eller dets sprog, og i starten var det svært at leve et fremmed sted, væk fra familien.

– Men i dag har både Adnan og jeg det meget bedre, end da vi i sin tid ankom, fortsætter hun. – Vi har haft tid til at glemme nogle ting fra fortiden, og jeg har formået at lære en smule tysk, så jeg bedre kan komme i kontakt med folk her i området. Selv om Adnans tysk er meget bedre end mit, siger Edina og slår en latter op.

Edina har stadig kontakt med familien i Sarajevo, og for 10 dage siden fik hun et brev fra sin mand.

– Han arbejder stadig som elektriker, men livet dernede er blevet meget hårdt. Der er næsten ingen mad, og han må brænde sine bøger for at få varme i huset. Desværre kan han ikke komme herop. Adnan savner ham meget og spørger tit til, hvornår hans far kommer.

På spørgsmålet om hendes tanker om fremtiden svarer Edina kort:

– Jeg har ingen planer for fremtiden her. Kun håb.

Blandede følelser om tiden efter krigen

I lejligheden hos Aida, Fatima og Zeljka i byen Emmerich er det også håbet om en dag at vende tilbage til Sarajevo og gense familien, der dominerer tankerne. Selv om de ser på disse fremtidsudsigter med noget forskellige følelser.

De tre kvinder er faldet godt til i den lille by og har fået en del venner i området, både blandt andre flygtninge og hos tyskere – ikke mindst gennem Gregor Schwarz' mor, Erika, der besøger dem så godt som hver dag og hjælper dem med dagligdags gøremål og kontakt til myndighederne.

Aida, som er den eneste af de tre, der kan tale engelsk, og derfor

tolker for de andre under interviewet, forklarer:

– Her er meget rart. Jeg kunne godt leve her, selv om jeg stadig har problemer med sproget. Men jeg forsøger at gøre noget ved det ved at tage tyskundervisning. Personligt kunne jeg godt tænke mig at blive i Tyskland, når krigen engang er slut. Som handicappet bliver det svært at vende tilbage og skulle leve i et ødelagt land med mange sårede mennesker i kørestol. Så selv om det måske lyder underligt, så håber jeg at kunne blive her rigtig længe.

– De første otte måneder i Tyskland havde min mor og jeg ingen kontakt med familien derhjemme. Det var meget hårdt. Men for en måned siden lykkedes det os for første gang at komme i kontakt med dem over telefonen. Vi fik at vide, at de var i live, og det var det vigtigste for os.

– Min mor tænker hele tiden på at vende tilbage til familien i Sarajevo. Hun har svært ved at lære tysk, at omstille sig, og bryder sig ikke om tanken om at skulle bo her særligt længe. Men ligesom Zeljka og jeg er hun meget taknemmelig for alt det, Gregor Schwarz, hans mor og den tyske regering har gjort for os.

– Zeljka har endnu ikke hørt fra sin familie. Hun ved ikke, hvor hendes mand er, og hvorvidt han er i live. Hendes største håb er at gense ham og stifte sin egen familie.

Selv om den store opgave med at få evakueret og indkvarteret de 21 mennesker fra Sarajevo er løst, har Gregor Schwarz – og hans mor – stadig en del at gøre med at hjælpe de bosniske flygtninge. Meget tid går med at ordne papirer, arrangere lægebesøg og formidle kontakt til myndighederne. Gregor Schwarz beklager samtidig, at den tyske muskelsvindorganisation ikke er gearret til at tage sig af de åbenlyse psykiske problemer, som flygtningene kæmper med. Men afviser dog i samme sekund, at udenlandske organisationer kan give en hjælpende hånd på den eller andre fronter.

– Vi her i Tyskland må sørge for vores egne flygtninge. Den bedste hjælp, Danmark kan yde, ville være at tage imod det næste hold mennesker med muskelsvind fra Sarajevo. I kunne sikkert organisere det mere professionelt, end vi har formået, mener han. □

Tak til tyskerne

Muskelsvindfondens Handicappris 1993 tildelt Indenrigsministeriet i Nordrhein-Westfalen, som sidste jul gav husly til en gruppe mennesker med muskelsvind fra Sarajevo. Det er første gang prisen uddeles uden for Danmarks grænser.



Gruppebillede med Bjørn Bendstrups træskulptur i centrum. Fra venstre: Helga Klier, den tyske muskelsvindorganisation, DGBM, hjælper Dirk Meyer, Gregor Schwarz, DGBM, Gisela Ostrowsky og Hans Engel fra Indenrigsministeriet, Indenrigsminister Dr. Herbert Schnoor, Jørgen Lenger og Jørgen Kock fra Muskelsvindfonden og Angelika Waschinsky fra ministeriets presseafdeling.

Der findes intet større end at redde andre menneskers liv, og derfor var det indlysende, at årets handicappris måtte uddeles til Dem.

Blandt andet med disse ord begrundede udviklingschef Jørgen Lenger, Muskelsvindfonden, valget af Indenrigsministeriet i Nordrhein-Westfalen som modtager af Muskelsvindfonden Handicappris 1993 – en træskulptur udført af kunstneren Bjørn Bendstrup.

Ministeriet gav sidste jul opholdstilladelse til 21 mennesker med muskelsvind (incl. hjælpere) fra Sarajevo, og var på den måde med til at redde de pågældende mennesker fra en hård vinter i den borgerkrigshærgede by (se baggrundsartikel s. 6-9).

Som Jørgen Lenger udtrykte det i sin tale ved overrækkelsen 3. december på Indenrigsminister Dr. Herbert Schnoors kontor:

– For et år siden befandt en gruppe mennesker med muskelsvind sig i en direkte livstruende situation i Sarajevo. Der var hård frost og ingen mulighed for opvarmning. Husenes vinduer var ødelagt. Det var vanskeligt at få mad. Havde det været vanskeligt at forlade husene tidligere, var det ganske umuligt nu. I den situation tilbød den

tyske delstat Nordrhein-Westfalen at give husly til disse mennesker. Som organisation for mennesker med muskelsvind er Muskelsvindfonden Dem dybt taknemmelig herfor.

– Det spillede desuden en rolle i vores overvejelser, at det humanistiske grundlag, som Tysklands flygtningepolitik bygger på, tilsyneladende ikke for tiden forekommer indlysende i alle grupper i det tyske samfund.

– I Danmark og i mange andre lande følger vi med interesse udviklingen i Tyskland. Vi ikke blot håber – vi er også helt sikre på – at den tyske humanisme og medmenneskelighed er så dybt forankret, at den aldrig kan trues. Men netop i den aktuelle situation var beslutningen om at invitere folk med muskelsvind til Nordrhein-Westfalen yderligere prisværdig.

Nordrhein-Westfalens Indenrigsminister, Dr. Herbert Schnoor, lagde i sin takketale vægt på det positive internationale samarbejde, som tildelingen af den danske handicappris var udtryk for. Han betragtede det som en stor ære, at hans ministerium var den første udenlandske modtager af den danske handicappris, men skyndte sig i samme åndedrag at give æren

videre til Indenrigsministeriets medarbejdere.

– Uden deres store arbejdsindsats var det slet ikke lykkedes at få flygtningene til Nordrhein-Westfalen, sagde Herbert Schnoor.

Medarbejderne i Indenrigsministeriet har under hele sagen arbejdet tæt sammen med Gregor Schwarz fra den tyske muskelsvindorganisations afdeling i Bochum, der blandt andet har sørget for indkvartering af de 21 flygtninge fra Sarajevo.

Muskelsvindfondens handicappris er indstiftet i 1985 med det formål at påskønne indsatser, der har til formål at forbedre forholdene for svært fysisk handicappede.

Blandt de tidligere prismodtagere har været: Ballerup Kommune, Alf Holter fra mini-12 bådprojektet i Holbæk Sejlklub, Handicapcenter Nordjylland, Århus kommune, DATCH (Dansk Teknologi Center for Handicappede) og overlæge Bent Juhl fra Århus Kommunehospital.

Gregor Schwarz benyttede lejligheden til at fortælle en lyttende Indenrigsminister om samarbejdet med hans medarbejdere.

FOTO: KURT SCHRAGE



Forfatteren, forlæggeren og fortælleren bag "En muskelsvindler". Mette Bock har skrevet, Jørgen Fisker udgivet, og Evald Krog berettet.

– Du og dine medarbejdere har skabt et enestående, flot samspil mellem handicappede og vi, der kalder os raske, sagde Århus' borgmester Thorkild Simonsen ved præsentationen af bogen "En muskelsvindler – historien om Evald Krog".



Bog om Evald Krog

AF JØRGEN JEPPESEN
FOTOS: MOGENS LAIER

– At tro på livet er mere værd end alt muligt andet. Det har du altid gjort, og det er det allerbedste, vi kan sige om dig.

Sagde borgmester Thorkild Simonsen, der var en af cirka 60 gratulanter, som mandag den 29. november gæstede Evald Krogs reception i Århus ved udgivelsen af bogen "En muskelsvindler – historien om Evald Krog".

Mens pressen, politikere, private venner og bekendte samt folk fra Muskelsvindfonden nippede til en velmagende, rød "Kongreshusets Vin" i en fyldt restaurant "Amalie", fortalte borgmesteren om sit mangeårige bekendtskab med dagens hovedperson, om hans og Muskelsvindfondens store betydning for mennesker med muskelsvind og andre handicappede. Om Evald Krog som et forbillede for alle, handicappet eller ej.

– Gennem Grøn Koncert og på andre måder har du og dine medarbejdere skabt et enestående, flot samspil mellem handicappede og vi,



– Der er ikke noget, der er så godt som at synge af karsken bælg – ja, det skulle da lige være at elske, siger Evald Krog i sin bog. Jazzorkestret "Four Wheel Drive" gav to numre ved receptionen.

der kalder os raske. Jeg siger "kalder os raske", for hvem ved, hvad vi er...?

Fødselshjælperen

Forlægger Jørgen Fisker, der har udgivet bogen i 3.000 eksemplarer på sit forlag "Fisker og Schou", beskrev sit møde med Evald Krog som en "fantastisk oplevelse".

– Mit liv er blevet lidt bedre af det møde, sagde han.

Jørgen Fisker oplyste i øvrigt, at han arbejder på at udgive bogen på engelsk. Han har kontakt til et amerikansk forlag, og planen er at få denne udgave færdig til Evald Krogs 50-års fødselsdag i marts næste år.

Forlæggeren takkede Mette Bock, direktør i Muskelsvindfonden, for hendes rolle som bogens "fødselshjælper". Mette Bock, der sidste år for samme forlag redigerede en lignende bog om SF-folketingsmedlemmet Lilli Gyldenkilde, har båndoptaget et stort antal samtaler med Evald Krog og på baggrund heraf skrevet "En muskelsvindler".

Hun afslørede, at bogen er blevet til på rekordtid. Først i slutningen af september gik hun og Evald Krog i gang med de timelange samtaler. Men hun tvivlede ikke på resultatet – selv om det gik lidt trægt i begyndelsen og nogle af "de bedste historier ikke er med" – for hun var overbevist om, at der var mere end almindeligt godt stof i den mand.

– Da jeg for et års tid siden lærte Evald at kende, blev jeg meget hurtigt klar over, at den mand virkelig havde noget at fortælle, sagde hun.

Jazz af karsken bælg

En mærkbart glad Evald Krog takkede talerne for de mange pæne ord, og samarbejdet med



Amtsborgmester Ib Frederiksen og borgmester Thorkild Simonsen lykønskede Evald Krog med udgivelsen.

Mette Bock kaldte han "formidabelt". Hun havde undervejs fået hold på mange flyvske tanker, lod han forstå.

– Hun har i modsætning til mig struktur på sin tilværelse, og på min...

– Ellers vil jeg ikke kommentere bogen. Det vil jeg overlade til andre, fortsatte Evald Krog og kommenterede:

– Men jeg synes, det er en meget morsom bog.

Jazzorkestret "Four Wheel Drive" med Evald Krog som frontfigur og forsanger spillede derpå to numre. Musik, specielt jazz, er nærmest livsvigtig for Evald Krog. Som han siger i bogen: "Det er udmærket med fysioterapeuter og træning af lungerne, der er svage hos muskelsvindlere, men der er ikke noget, der er så godt som at synge af karsken bælg – ja, det skulle da lige være at elske."

Anmeldelse af "En muskelsvindler – historien om Evald Krog" på side 15.

Et uforudset livs historie

FOTO FRA BOGEN. FOTOGRAF: MORTEN BJØRN JENSEN



Ridder af den elektriske kørestol m.m. Evald Krog havde ikke noget imod at posere på slotspladsen med sin nye Dannebrogssorden i 1992. Han gør i bogen en del ud af, at det er fra faderen, han har arvet sin forfængelighed!

Muskelsvindlernes legendariske primus motor Evald Krog har med fræk humor og sagens alvor fortalt sine erindringer.

AF EJJIL SØHOLM

Da Danmark blev befriet i maj 1945, kunne brugsuddelerens søn i Sejling posere strunk for fotografen som ét-årig. Men så gik det den forkerte vej. Lille Evald havde muskelsvind – og ifølge tidens sagkundskab ikke langt igen. Jeg skulle efter en meget anvendt lægebog være afgået ved døden i 4-års alderen – konstaterer Evald Krog efter at have spillet den fatale prognose et puds i yderligere 45 år! Han har netop udsendt sine erindringer under titlen *En muskelsvindler*. "Af en endnu overlevendes papirer" kunne den listige humorist også med god ret have kaldt dem. Så sent som i sit 25. år oplevede han en professor på ortopædisk hospital diktere til cheffbandagisten angående et eventuelt nyt korset: "Vi reparerer det gamle. Det skal nok holde hans tid ud"! Et korset holder normalt max. halvandet år. Det var i 1969, og det er blevet til en snes korsetter siden. Men professoren er forlængst død.

Viljen og vejen

Evald Krog lægger ikke skjul på, at hans forældre gav ham den bedst mulige start i livet. Først og fremmest ved ikke at betragte og behandle ham som en afskrevet handicappet, men tværtimod lod ham deltage i alle normale aktiviteter. Og de flyttede, for at han kunne få en ordentlig skolegang – skoler var dengang ikke forpligtede til at tage børn med fysiske handicap. Derfor blev det i sin tid ikke Skive Seminarium, men Viborg Katedralskole han kom i. At forældrene så også lod "kløge" mænd og koner forsøge deres mirakelkunst på knægten, overlevede han. Det vigtigste var den uudsagte filosofi i familiemiljøet: At hvor der er en vilje, er der også en vej.

Det er familiens fortjeneste, at Evald Krog i dag kan skrive, at det at have muskelsvind er en del af hans personlighed. "Mine forældre formåede at skabe følelsen af stolthed hos mig. Det betyder, at jeg i dag faktisk er stolt over at have muskelsvind." Det er vigtigt, at børn med muskelsvind får en ballast – og ikke bliver overbeskyttet. "Vi skal have hår på brystet – jeg har tre!", oplyser han med den blanding af slagfærdig saglighed og selvvironisk bevidsthed, der er karakteristisk for hans form.

Fra tanke til fond

Efter studentereksamen i 1965 flyttede Evald

Krog ind på Solbakkens ungdomsafdeling. Og selv om den som institution var relativt moderne og progressiv, reagerede han voldsomt mod restriktioner og formynderi. Han skulle læse jura, men kastede sig i stedet ud i en kamp mod institutionsreglementerne – stuegang, bordbøn, besøgstider og nul piger på kammeret om natten. Og han fik faktisk noget ud af det; men nok så vigtigt var det, at han netop i de år "begyndte at spekulere på, hvordan man kunne arbejde på at få en mere afslappet holdning til dette at være anderledes. Det gik op for mig, at jeg skulle til at tænke i markedsføring af andre holdninger, hvis jeg skulle råbe nogen op. (...) Jeg bestemte mig for, at sygdomme som muskelsvind skulle arbejdes ind i befolkningens bevidsthed. Ja, det skulle nærmest blive populært at have muskelsvind, syntes jeg."

I første omgang forsøgte Evald og andre unge rebeller at gøre deres indflydelse gældende inden for Vanføreforeningens rammer som medlemmer af dens ungdomsklub i Århus. Men det var svært, for "der var i Vanføreforeningen kun en måde at gøre tingene på (...) Man solgte julekort"! Så i 1971 stiftede rebellerne *Muskelsvindfonden*, og det skulle ikke være en kaffeklub af gråhærdede tillidsfolk. Det var en aktiv og utraditionelt fungerende kamporganisation på det social- og handicappolitiske felt, man ville skabe. Og det tør siges at være lykkedes i en sådan grad, at det skulle være overflødigt – ikke mindst i dette blad da – at repetere dens virksomhed med handicamps, lotterier og Grønne koncerter, med oplysning og provokationer.

Sjov og slagkraft

Det har lige fra starten været Muskelsvindfondens bevidste image ikke at gøre tingene kedeligt. Formanden er altid gået i spidsen, når det gjaldt en fræk bemærkning, og han har præsteret at få det meste af en kongres i Mexico til at gå forarget hjem, da han talte om handicappede og sex. Hans slagfærdighed er der mange underholdende eksempler på i bogen. Da en distingveret ældre herre på gågaden i Thisted, ved synet af en plancheudstilling om muskelsvind spurgte: "Kan det ramme overklassen?", replicerede formand Krog: "Ork ja, vi kommer overalt."

Det allermest geniale træk i retning af at vende foreningens sygdomsimage er, at man i stedet for det negative "muskelvindsramt" har lanceret den humoristiske nydannelse "muskelsvindler" – defineret positivt som en, der spiller med de muskler, han ikke har. Det er flot drejet! Og man må give Mette Bock, der har lagt øre og pen til Evald Krogs livshistorie, ret i, at vi her står over for "en ægte muskelsvindler". For der er – som det fremhæves i samme forord – ingen tvivl om, at muskelsvindshowets superstar hedder Evald. Uden hans provokerende selvbevidsthed var det hele ikke blevet det, det blev.

Evald i Ewald-året

Evald Krogs trosbekendelse er, at det aldrig har været Guds mening, at vi først skulle til at leve, når vi var døde. Han har levet livet, så han næsten ikke har haft tid til at have muskelsvind, som han et sted formulerer det. Jazz og damer og rejser – det hele fortæller han åbenhjertigt om. Ikke fordi han er ekshibitionist, men for at vise, at kun fantasien sætter grænser for, hvad også en muskelsvindler kan. Hans organisatoriske indsats har betydet utroligt meget, men hans personlige eksempel endnu mere.

Et pudsigt tilfælde at bogen udkom, netop som vi havde fejret 250-året for en anden kroget Ewald! Den yngre, som allerede har haft et meget længere liv end den gamle digter (1743-91), agter at runde de 50 til foråret. Det kommer næppe til at gå stille af; vi gætter på, at der også ved den lejlighed vil blive spillet noget ind til fondens kasse. Foreløbig er der grund til taknemlighed for den gave, man som læser har fået.

Det er jo intet mindre end et *uforudset* livs historie, vi har læst. At skildringen af det livs lyksaligheder så ikke altid sådan stilistisk lever helt op til den ældre Ewalds af Rungstedts, kan vi leve med. Her som i Evald Krogs praksis er det ikke formalia, men sagen der tæller. Og den er god.

En muskelsvindler

– historien om Evald Krog fortalt til Mette Bock. 121 sider, illustreret. 185 kr. Fisker & Schou.

- Jeg var en *mester* i at fortrænge

Sorg og krise er en nødvendig dimension af et fuldt liv, mener Karin Damgaard, 47 år, der fik ALS i 1988.

Hun skriver her om sit personlige udbytte af at gå i en sorg- og krisegruppe.

AF KARIN DAMGAARD
FOTO: SØREN MADSEN

At jeg først ret sent i mit sygdomsforløb fik taget mig sammen til at få hold på det kaos af følelser og tanker om døden, som sygdommen forårsagede, skyldtes mere min egen modstand end manglende indsats fra behandlersiden. Jeg kunne have haft glæde af det længe før, både i forbindelse med diagnosen og senere i erkendelsen af de mange tab, der følger med denne mærkelige sygdom med det lange navn, Amyotrofisk Lateral Sclerose (ALS).

Men når man hele livet har været vant til at klare de fleste problemer selv, lå det temmelig fjernt at søge psykologhjælp, og jeg var en mester i at fortrænge de barske kendsgerninger.

I stedet forsøgte min mand og jeg at tage hånd om de fysiske symptomer og kørte Sjælland tyndt hos forskellige behandlere. Igenem et års tid eller mere prøvede jeg magnetfeltterapi, akupunktur, diæter, fik skiftet alle amalgamfyldninger i tænderne ud med plast og lagde krop til 10 blodrensende EDTA-behandlinger, da jeg fik målt kviksvølvforgiftning. Det holdt modet oppe selv at være aktiv, og det gør det egentlig stadig.

På et tidspunkt stoppede vi, da det blev for belastende for tid, kræfter og pengepung. Vi havde begge fulltidsarbejde og var aktive gymnastikinstruktører i fritiden. Sygdommen skred ubønhørligt frem, men jeg tror selv på, at det var godt for immunsystemet at komme af med de belastende tungmetaller i munden; vi fik bremsset farten, og jeg fik i tilgift pænere tænder, der var lettere at holde.

At jeg var i god fysisk form, da sygdommen brød ud, er nok heller ikke kommet mig for skade, lige som en medfødt irriterende stædighed og stærk vilje sikkert også har haft indflydelse på forløbet. I hvert fald har jeg ind til nu levet næsten seks år med sygdommen, og det er længere end de fleste.

Jeg kan tænke, føle og mene

Og hvad er det så for et liv? Ja, det er fuldstændig forskelligt fra før. Før havde jeg dobbeltjob som overassistent på Ringsted kaserne og som engageret træner for et elitehold i gymnastik med udlandsrejser og konkurrencer på programmet, lige som jeg var i gang med videreuddannelse på Forvaltningshøjskolen og deltog i bestyrelsesarbejde i idrætsforeningen. Og ved

siden af havde jeg hjemmefronten at passe og et aktivt venne- og familieliv. Stress, tænker nogen måske?

Som 41-årig havde jeg fuldt drøn på, så sygdommen blev et voldsomt slag i sjæl og ansigt og en kæp i hjulet. På nuværende tidspunkt kan jeg stadig gå lidt med personstøtte, men har også manuel og elektrisk kørestol. Arme og hænder har været næsten totalt lammet de sidste tre år, lige som der er omfattende lammelser og svind af muskler overalt på kroppen, i nakke og ansigt. Synke- og talebesvær har jeg også fornøjelsen af.

Så det er selvsagt begrænset, hvor meget jeg kan ordne selv. Men jeg kan tænke, føle og mene, og det gør jeg i rigt mål.

Computeren er et godt hjælpemiddel. Jeg skriver meget, læser, hører radio, ser TV; er i dagcenter én gang og til fysioterapi to gange ugentligt; kører oplevelses- og indkøbsture, rejser stadig lidt; nyder vores 2-årige barnebarn, er sammen med børn, familie og gode venner og følger med i, hvad der sker. Samt planlægger i øvrigt husholdningen herhjemme sammen med mine søde "kommunale damer", hvad angår indkøb, ren-

gøring, tøjvask og madlavning. Vi er heldigvis velforsynende både med hjælpemidler og personhjælp.

Behov for indre hjælp

Uanset hvor meget man gør for at holde sig i gang og for at føre et så udadvendt liv som muligt, kan det ikke med tiltagende immobilitet og træthed undgås, at der er lange stunder, hvor man sidder og tænker over tingene. Tænker over livet og døden.

I mit tilfælde følte jeg efterhånden, at alle de praktiske gøremål dominerede hverdagen fuldstændigt. Jeg sad ofte og var passiv tilskuer, mens maskinerne og menneskene svirrede omkring mig og følte et mere og mere presserende behov for at få "indre" hjælp. "Ydre" hjælp havde jeg nok af. Tidsfaktoren blev meget vigtig: Hvad nu, hvis jeg dør, inden jeg får ordnet og afsluttet alt det, jeg gerne vil?

Psykologhjælp havde jeg prøvet en enkelt gang uden større succes, hvilket sikkert skyldtes min egen modstand, men han anbefalede mig at læse "Den nødvendige smerte" om sorgterapi i gruppe, skrevet af Nini Leick og Marianne Davidsen-Nielsen. Den fangede min inter-



“Med visheden om ALS-sygdommens dødelige udgang på et eller andet tidspunkt forsøger vi at leve hver dag fuldt ud, men skyggen følger med, vi må lære at leve med den. Som vi hele livet er udsat for sorger og dødsfald, vi må acceptere; de bliver en ballast i livets rygsæk.”

esse, og en af de ansatte på mit dagcenter blev hende, der satte mig i forbindelse med den sorg- og krisegruppe, der kørte som et toet-halvt-årigt projekt under Amtsrådgivningen. Den er nu ophørt, men jeg nåede at være med i otte måneder. Otte meget værdifulde måneder.

Det viste sig, at jeg havde et kæmpebehov for at dele min sorg med andre ligesindede. Sorgen over at miste helbredet, tabet af en fremtid sammen med mine kære, og sorgen over at skulle dø alt for tidligt.

Flere har spurgt mig, hvad de andre i gruppen fejlede. Jamen, de fejlede ikke noget! Men de havde alle været udsat for svær sorg eller krise. På et tidspunkt var vi otte i gruppen. En havde mistet en datter, der havde begået selvmord. En ung mor til fire børn havde mistet sin mand ved et meningsløst trafikuheld. En tredje sloges stadig med følgerne af begge forældres død, da hun var barn og måtte vokse op i et kærlighedsløst hjem. En ung pige kom, da moderen fik brystkræft, der bredte sig lynhurtigt og tog livet af hende fire måneder senere. Så vi fulgte med i forløbet, også bagefter. En havde mistet en kær søster, og der var også en svær skilsmisse og et incest-tilfælde. Og så var der mig med en uheldelig sygdom. Alt sammen tabuemner i dagens Danmark, og måske ikke lige noget man taler om ved et hyggeligt middagselskab.

Gruppeterapi er mere værd

Som vedvarende syg bliver man nemt meget selvcentreret, men også grundigt træt af sit eget navlepilleri. Nogle vil måske synes, at mine pårørende kunne trænge mere til hjælp end jeg; det er dog dem, der tager belastningen nu og skal leve videre bagefter. Den døde føler jo ikke noget. Det er altsammen rigtigt, men jeg føler noget nu. Jeg føler også, at jeg skal miste dem, og det er svært at bære. Og nu ved de, hvor der er hjælp at hente, hvis behovet opstår.

I sorg- og krisegruppen mødtes vi en gang om ugen, tre timer. Arbejdet blev ledet af to terapeuter (socialrådgivere), og ofte var der to praktikanter med. Alle sad på bløde puder rundt om i lokalet, undtagen mig, som var nødt til at sidde i kørestolen.

Efter et par ganges lytten og kiggen fik man en skriftlig opgave "for" til hver gang, som skulle læses

højt for de andre. En for en var vi "på", og kun den pågældende og terapeuterne måtte sige noget. De andre skulle bare være stille og nærværende. Den sidste time drak vi kaffe i gruppen alene, og her var ordet frit.

For mit vedkommende læste en af terapeuterne opgaven op for at spare min stemme, den anden stillede spørgsmålene, og en praktikanter var "næsepudser", hvis jeg græd. Hun blev ikke arbejdsløs!

Det gjorde et meget stærkt indtryk på mig lige fra starten at høre de andres historier. Tænk, at miste et barn på den måde. Det var forfærdeligt. Jeg har selv to voksne piger og kunne derfor levende sætte mig ind i moderens savn og mangeartede følelser. Og ligeledes den unge piges kapløb for at nå at følge med i moderens hurtige sygdom og død. Alt det hun gerne ville have nået at tale med moderen om. Det gav stof til eftertanke og handling. Alle havde noget, man genkendte og reagerede på.

Jeg mener, den form for gruppeterapi er meget mere værd end blot at sidde og høre på sig selv, som man gør det ved individuel terapi.

Det kræver mod

Inden jeg kom, havde jeg nok været skeptisk med hensyn til, hvor meget tuderer jeg kunne klare. Jeg er lidt påvirket emotionelt af sygdommen, men ønskede også at komme til bunds i nogle ting. I bogen "Den nødvendige smerte" fortælles der også om sorgterapi i forbindelse med et kronisk handicap. Bl.a. er der en beretning om den 36-årige Jens, der havde været blind siden sit sjette år: "Jens var opvokset i en familie, hvor man havde hjulpet ham godt med det at være blind på det ydre, praktiske plan med skolegang, uddannelse o.s.v. Familien havde blot aldrig talt om handicappet, fordi det var vigtigt for dem, "at det ikke blev synd for Jens". Han selv havde gjort alt, hvad han kunne for at leve op til denne holdning. Han havde på alle måder forsøgt at kompensere for sit handicap ved at kaste sig ud i alle mulige aktiviteter for at vise verden og sine nærmeste, at han var "normal" trods sit handicap. Hans angst for at føle svaghed havde præget hele hans liv."

Jens havde fortrængt alle følelser i forbindelse med det at være blind og var blevet aggressiv og vanskelig at omgås for sin seende kone og andre. I en sorggruppe nåede

han til erkendelse af de mange afsavn, han havde lidt og kunne endelig tale om sorgen ved aldrig at få sine to børn at se. Den større åbenhed hjalp ham og gav større forståelse i omgangen med andre.

Mange af Muskelkraft's læsere kan nok – som jeg – nikke genkendende til historien.

Jeg var parat til at give sorggruppen en chance, selv om jeg aldrig havde prøvet sådan noget før og vidste, at det ville give hårdt psykisk arbejde. "Fast arbejde", som vi kaldte det i gruppen.

Eventuelle gamle fordomme om, at kun svage mennesker har behov for psykologisk hjælp, blev revideret. Det viste sig at kræve et betydeligt mod at turde vedkende sig forbudte følelser og sige dem højt.

toire. Bl.a. fordi det jo kaldte "farlige" følelser frem, men jeg nåede et godt stykke.

Hvorfor er jeg bange for at dø? Sådan valgte jeg at formulere min første egentlige opgave. Og brugte mange timer foran computeren i koncentreret tænkksomhed og langsomt et fingersystem.

Jeg har altid haft det bedst med at være forberedt på ting. Selve livets slutfase havde jeg dog svært ved at forberede mig på. Dette havde jeg ingen erfaring i.

Jeg er ikke særlig troende og tror ikke på et liv efter døden. Men hvad er der så? Kun den sorte jord? Den gjorde mig bange, og så selvfølgelig frygten for at den sidste tid skulle blive en lang, sej kamp.

Til næste gang måtte jeg uddybe,



"Hvis jeg var startet i gruppen tidligere, kunne jeg have nået at bearbejde de mange både åbenlyse og mere skjulte tab, der følger med sygdommen. Tab af kræfter og førlighed, tab af roller i arbejds-, fritids- og familielivet. Måske tabet af glæden ved at være en nogenlunde attraktiv kvinde. Listen er lang."

For mig kommer der ikke flere chancer, jeg står med ryggen mod muren, det var nu eller aldrig. Sådan følte jeg.

Kun den sorte jord?

Ved den indledende samtale med terapeuterne spurgte jeg, om det var orden at arbejde også med rent praktiske ting i gruppen. Det var det.

Jeg ønskede at få et mere afklaret forhold til døden; hvor, hvordan, osv. Det var den ene ting.

Og den anden var at blive afklaret i forholdet til mine nærmeste. Det viste sig at være et stort reper-

hvad der gjorde mig bange ved den sorte jord, og det tvang mig til simpelthen at sidde og veje for og imod. Fordele og ulemper ved hhv. brænding og almindelig begravelse.

Det var som at vælge mellem kolera og pest. Men det lykkedes mig da til sidst at nå frem til, at brænding var det mindst frastødende. For mig. Andre foretrakker noget andet. Enhver må jo gøre, hvad de føler er rigtigt for dem.

Man kan kalde min fremgangsmåde i sorg- og krisegruppen for grundig sagsbehandling – i nogle af spørgsmålene. Men ved denne metode arbejdede jeg mig frem til



"Hvorfor er jeg bange for at dø? Sådan valgte jeg at formulere min første egentlige opgave. Og brugte mange timer foran computeren i koncentreret tænkning og langsomt et-fingersystem. Jeg har altid haft det bedst med at være forberedt på ting. Selve livets slutfase havde jeg dog svært ved at forberede mig på. Dette havde jeg ingen erfaring i."

en del brugbare resultater. Fra hvilken kirke, hvilken præst, hvilke sange, o.s.v. Kirkegård, gravsted, sten.

Det krævede en flittigere kirkegang end ellers, men har alt i alt været en positiv oplevelse. Jeg fik smidt nogle gamle fordomme væk om præsters fordømmelse og talen om skyld og synd. Vi følte os meget velkomne, og det varmede. Det er for sent at omvende mig, men jeg kan godt få lidt trøst ved at høre på præster, der ikke er alt for skrækkelige.

At dø hjemme eller på sygehus

Et spørgsmål der optog mig i meget lang tid, var valget mellem at dø hjemme eller på sygehus. Hvis der overhovedet bliver tale om et valg. Det føltes af og til som et luksusproblem, når jeg i TV så de små børn i Sudan ligge og dø på den bare jord med opspilede maver og fluer kravlende i øjnene. De havde intet valg.

Jeg er i den situation at være tilknyttet neurologisk afdeling på Centralsygehuset i Næstved, hvor

overlæge Strange og team gennem de senere år har gjort en fantastisk indsats for os ALS-patienter, bl.a. beskrevet af Dansk Sygehus Institut i "Sundhedsvæsenets indsats for ALS-patienter - rapport fra et kvalitetssikringsprojekt" og i Muskelkraft nr. 7/93.

Jeg er tryk ved sygehuset. Men derfor er det da ikke rart at tænke på at skulle dø, når man holder af livet. Jeg vil blive hjemme så længe som muligt og tilbringe den sidste tid på sygehuset. Måske.

På opfordring fortalte overlægen roligt og sagligt om dødsprocessen og om den "vifte af tilbud", sygehuset har, og som det nu var op til mig at tage stilling til, et for et.

Vagt- og vendeordning, vil du modtage væske og sondeernæring, behandling ved eventuel lungebetændelse o.s.v. Der var noget at tænke grundigt over. En samtale blev til flere, heraf en i hjemmet, hvor også hjemmesygeplejerske og egen læge redegjorde for kommunens tilbud vedrørende døgnvagt m.v. Familiens egne ressourcer kommer i sidste ende også til at

være afgørende, og det har vi snakket meget om.

Alle mine spekulationer, overvejelser, hensyn og følelser kunne jeg komme af med i gruppen.

Hvis jeg var startet tidligere

Udover alle disse spørgsmål om døden var jeg omkring emner som umyndiggørelse, talebesvær, mit trosforhold, flinkeskolen, at lære at sige fra og sætte grænser, åbenhed, m.m. Og selvfølgelig forholdet til mine nærmeste.

Hvis jeg var startet i gruppen tidligere, kunne jeg have nået at bearbejde de mange både åbenlyse og mere skjulte tab, der følger med sygdommen. Tab af kræfter og førlighed, tab af roller i arbejds-, fritids- og familielivet. Måske tabet af glæden ved at være en nogenlunde attraktiv kvinde. Listen er lang.

Afhængigheden, magtesløsheden, taknemmeligheden.

Man kunne have sat ind allerede ved diagnosen, men måske var jeg flygtet fra disse svære opgaver.

Det har været en stor personlig

oplevelse at være med i gruppen; at følge hvordan de andre blev ledet igennem sorgens forskellige faser og at få lov at tale om sin egen sorg og angst. At høre og tale så meget om døden har gjort mig mere fortrolig med den, og det var et af formålene.

De alvorlige emner udelukkede ikke humoren. Den intense stemning i lokalet blev ofte brudt af befriende latter, og ikke mindst under kaffen bagefter slappede vi af og udvekslede erfaringer og forestillinger og støttede hinanden.

Herigennem lykkedes det mig faktisk at få skabt et billede af et liv efter døden, jeg kan leve med. Noget med en solbeskinnet grøn have, hvor jeg ikke ser nogen mennesker direkte, men hører en summen af stemmer, så de er der, alle sammen. Det trøster mig.

Skyggen følger med

Et andet sted, hvor min mand og jeg henter god støtte og inspiration, er i vores nye ALS-patient- og pårørendeforening, som overlæge Strange og tre sygeplejersker fra Næstved var initiativtagere til. Vi havde på efterårsmødet besøg af sognepræst Ellen Beuchert, som også er sygehuspræst i Nykøbing F., og hun fortalte bl.a. H.C. Andersens eventyr "Skyggen" og brugte det som en illustration af, hvordan sygdommen efterhånden tager over, lige som skyggen i eventyret får sit eget liv.

En ualmindelig kedelig fyr, samme skygge, synes jeg. Hovedpersonen burde have taget kampen op længe før!

Med visheden om ALS-sygdommens dødelige udgang på et eller andet tidspunkt forsøger vi at leve hver dag fuldt ud, men skyggen følger med, vi må lære at leve med den. Som vi hele livet er udsat for sorger og dødsfald, vi må acceptere; de bliver en ballast i livets rygsæk.

En anden bog, hun anbefalede, var en brevveksling mellem Jørgen-Frantz Jacobsen og William Heinesen i forbindelse med førstnævntes tuberkulose. Bogen hedder "Det dyrebare liv".

Senere fortalte hun medrivende om sit arbejde som sygehuspræst bl.a. for mennesker i sorg og krise, og hun opfordrede til, at man brugte præsterne mere. De skulle ikke som psykologerne have 500 kr. i timen, men var gratis og havde tavshedspligt! Og syntes man ikke om den ene, kunne man bare gå videre til en anden. □

Der skulle et privat initiativ til, før handicappede i Lemvig fik et attraktivt fritidstilbud. Jytte og Torben Rosenby (billedet), der selv har en handicappet søn, har med frivillig arbejdskraft og privat støtte skabt Solsikkegården, et 1.500 kvadratmeter stort fritidscenter til tre mio. kr. – Vi er åbne for nye ideer og kan realisere dem hurtigt. Det offentlige mangler kreativ tankegang og bevæger sig i kasser, der kvæler alt initiativ, siger Torben Rosenby.



– Vær aldrig autoritetstro

Uden én krone i støtte fra det offentlige har et vestjysk ægtepar været drivkræfterne bag etableringen af et handicapcenter – "Solsikkegården" – i Lemvig. Pris tre millioner kroner – lånt i banken og samlet ind af frivillige. Ægteparret kritiserer det offentlige for manglende støtte.

AF ASGER HAVSTEIN ERIKSEN
FOTO: JENS BACH

Vær aldrig autoritetstro. Hvis man lader sig bremse af et nej fra det offentlige, kommer man ingen vegne. De er for tunge at danse med. Alt initiativ kvæles langsomt, siger Torben Rosenby, 52 år, der sammen med hustruen Jytte Rosenby satte aktiviteterne i højere gear, jo mere modvillige det offentlige var til at støtte deres idéer om et center for fysisk og psykisk handicappede.

For få måneder siden præsenterede de anden og sidste etape af handicapcentret "Solsikkegården" midt i Lemvig, hvor brugerne repræsenterer alle former for handicaps.

Knap 1.500 kvadratmeter under tag med en lang række fritidstilbud, hvor sporten er prioriteret højt. Antallet af brugere er voksende, og for øjeblikket dukker der cirka 80 handicappede op på klubaftnerne.

Der er knyttet 40 frivillige hjælpere til stedet.

Blandt brugerne er 16-årige Tina Kristensen, der har haft muskelsvind i ni år.

– Jeg har brugt stedet, siden jeg var otte år. Her er man fælles om at være aktive. Både handicappede og ikke-handicappede. Før Solsikkegården åbnede, var der ikke nogen mulighed for fritidsaktiviteter og kreativ udfoldelse i kommunen, siger Tina Kristensen, der understreger, at der generelt er dårlige forhold for handicappede i kommunen.

– Min far har blandt andet kæmpet en sejr kamp, for at jeg kunne få hjælper-timer. Det kunne kommunen gøre meget bedre, fremhæver hun.

Snappede æren

Der er heller ingen roser til Lemvig kommune fra Jytte og Torben Rosenby:

– Ved indvielsen af Solsikkegården brystede Lemvigs borgmester, Jens Kr. Skovmose sig af, at det var resultatet af et samarbejde mellem det offentlige og privat initiativ. Det er jeg helt uenig i. Lemvig Kommune har ikke støttet vores sag særlig godt, siger Jytte Rosenby

på 52 år, der er uddannet damefrisør.

Borgmester Jens Kr. Skovmose (V) siger, at det er et spørgsmål om prioritering.

– Vi har ikke økonomi til at støtte ret meget, siger Jens Kr. Skovmose, der erkender, at pengene ikke bevilges i den takt, Solsikkegården fortjener.

Ægteparret fostrede idéen for ti år siden, da deres handicappede søn Allan ikke havde noget at tage sig til i fritiden, når hans søskende smuttede til håndbold og fodbold. Sønnen lider af en sygdom i skjoldekirtlen, der har sat ham til bage i udvikling på flere områder.

– Det var hårdt at se på, at drengen bare måtte blive hjemme. V blev enige om, at han også skulle have en tilværelse med indhold, siger Torben Rosenby, tømrer af profession.

Handicappede usynlige

På det tidspunkt var de handicappede næsten usynlige i Lemvig Kommune, og der eksisterede ingen fritidstilbud. Der var tradition for, at man måtte udenbys på længere køretur til Herning eller Holstebro for at finde fritidstilbud.

Lemvig kommunes socialfor

valtning var ikke til at bevæge ud af stedet. De mente ikke, der var noget behov for fritidsaktiviteter for handicappede.

– Det kunne vi ikke acceptere, så jeg tog telefonen og ringede rundt til forældre til handicappede for at høre, om der var interesse for at starte en klub, fortæller Jytte Rosenby.

Det var der, og i 1982 tog centret sin spæde start i ægteparrets kælder. Der blev nedsat en gruppe på seks personer, der skulle arbejde videre med klub-planerne – foreningen "Solsikkerne" var en realitet.

– Vi startede i et lånt klasselokale på en skole, hvor vi havde aktiviteter som sløjd, folkedans, svømning og boccia i gymnastik-afdelingen, siger Torben Rosenby.

Bruger-boom

Rygtet bredte sig, og flere og flere unge dukkede op med ønsket om at dyrke sport. I løbet af nogle år var medlemstallet oppe på 140, og klasselokalet var blevet alt for småt.

Der var tanker om at erhverve et nedlagt landbrug, da Jytte og Torben Rosenby i 1986 hørte om et gammelt snedkerværksted på cirka 950 kvadratmeter, der var til salg.

– Vi købte det for 775.000 kroner,

som foreningen Solsikkerne lånte i banken, siger Torben Rosenby.

Foreningen fik ydeligere et lån på 300.000 kroner af kommunen, og samlede i løbet af halvandet år en halv million kroner ind til resten af istandsættelsen. Blandt andet ved salg af lodsedler, revy'er, fonde og markeder – med god hjælp fra foreningens støttekreds.

– Al fritid blev brugt på stedet af os selv og arbejdsgruppen – week-ender, ferier og aftener. Det tog 2500 arbejdstimer at sætte stedet i stand med sløjdlokaler, gymnastiksal, aktivitetsrum og mødelokaler. Det var en anstrengende tid, fortæller Torben Rosenby, der understreger, at det var en fordel, at det meste af arbejdsgruppen bestod af håndværkere.

I oktober 1987 stod stedet færdigt, og Jytte og Torben Rosenby sagde til sig selv:

– Det gør vi aldrig mere.

Imidlertid oplevede de noget af et bruger-boom i centret, der igen blev for småt. Da en naboejendom på godt 500 kvadratmeter blev sat til salg, måtte de på den igen.

"I knækker nakken"

– Lemvig Kommune støttede ikke det mindste. Tværtimod sagde de: "Det knækker I nakken på". Ring-



Bag Solsikkegården står foreningen Solsikkerne, der tæller 175 medlemmer. Alle aldre og alle former for handicap benytter centret.

kjøbing Amt var ligeså skeptiske, siger Jytte Rosenby, der understreger, at ejendommen da også så forfærdelig ringe ud indvendig.

– Men vi kunne se det færdige resultat for os. Heldigvis støttede byens borgere os fantastisk – moralsk og økonomisk, siger hun.

Køb og istandsættelse løb igen op i cirka halvanden million kroner. Denne gang lånte Solsikkerne 350.000 kroner, mens fonde lagde cirka 60.000 kroner i kassen. Resten blev igen samlet ind ved forskellige arrangementer – og hårdt benarbejde.

Efter halvandet år med al fritid inddraget stod stedet helt færdigt.

– Vi har bevist, at man kan drive det vidt med stædighed og vilje. Man skal ikke lade sig standse af modstand – og man skal være idealist, siger Torben Rosenby.

Ingen forståelse

Han pointerer, at det offentlige ikke ville forstå nødvendigheden af et godt fritidstilbud, der ikke bare er et opbevaringstid. Men et sted der udvikler og bringer folk videre i livet.

– Det må ikke ende som et problem, at der er en handicappet i familien. Derfor skal der simpelthen være tilbud nok, siger Torben Rosenby.

Op tilbud er der masser af i Solsikkegården. Blandt andet hockey, boccia, bordtennis, gymnastik, svømning, sløjd, billard, shifttennis og alle former for håndarbejde. Kurser, stævner rundt i landet, og ikke mindst det sociale samvær.

Foreningen Solsikkerne har idag

175 medlemmer i alderen helt små til 90 år. Foreningens formål er gennem samarbejde mellem forældre, pårørende, handicappede og andre interesserede at give handicappede mulighed for en aktiv fritid – baseret udelukkende på frivilligt arbejde.

Nedbryder fordomme

– Vi håber på den måde at nedbryde skellene mellem handicappede og ikke-handicappede. Og mellem de forskellige typer af handicaps – klubben repræsenterer alle former for handicaps, siger Jytte Rosenby.

– Vi nedbryder også fordomme om, at fysisk og psykisk handicappede ikke kan være sammen. Vi har et fantastisk godt sammenhold mellem de to grupper, supplerer Torben Rosenby, der understreger, at der er store fordele ved at være en frivillig institution.

– Vi er åbne for nye ideer og kan realisere dem hurtigt. Vi bestemmer selv. Det offentlige mangler kreativ tankegang og bevæger sig i "kasser", der kvæler alt initiativ. Havde vi skullet vente på det offentlige støtte, var der ikke blevet istandsat én eneste kvadratmeter, siger han.

Lemvig kommune har i dag lejet sig ind i Solsikkegården, hvor de driver fritidshjem for en halv snes handicappede børn, mens Ringkjøbing Amt har lejet lokaler til dagcenter for voksne handicappede. Det er med til at finansiere den daglige drift. Sammen med lejeindtægter fra en lejlighed, der ligger i ejendommen. □



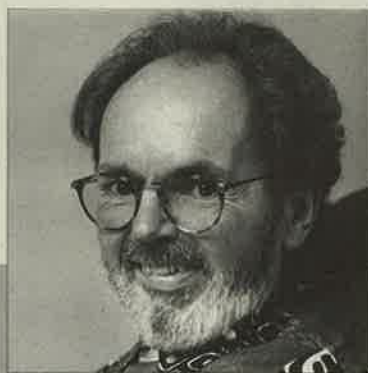
– Før Solsikkegården åbnede, var der ikke nogen mulighed for fritidsaktiviteter og kreativ udfoldelse i kommunen, siger Tina Kristensen, der er 16 år og har muskelsvind.

Medarbejderne i Muskelsvindfonden

En stemme i telefonen, et glimt af et ansigt, en underskrift på et brev. Det kan være svært at holde styr på de mange mennesker, der arbejder i Muskelsvindfondens forskellige afdelinger.

Derfor bringer vi her en oversigt, som du kan tage ud og gemme.

Formandskab



Evald Krog, landsformand



Eva Hage, formandssekretær



Mette Bock, Direktør

Direktion

Handicappolitik og internationalt samarbejde



Jørgen Lenger, udviklingschef



Jørgen Kock, international sekretær

Muskelsvindfonden
Vestervang 39-41
8000 Århus C
Tlf. 8948 2222
Telefax 8618 8076

**Muskelsvindfondens
Vejlednings- og
Behandlingscenter**

Århus
Postadresse:
Vestervang 39-41
8000 Århus C
Besøgsadresse:
Vestre Ringgade 150
8000 Århus C
Tlf. 8948 2222
Telefax 8618 7111

Brøndby
Brøndby Møllevej 2
2605 Brøndby
Tlf. 4343 4866
Telefax 4343 6151

FOTOS: MOGENS LAIER

Indsamlingsafdeling



Marius Byriel, indsamlingschef



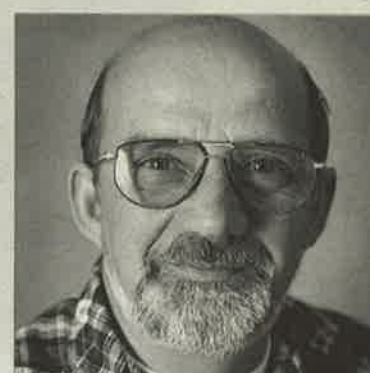
Knud Jensen, leder af tombola



Werner Kaihøj, projektleder



Lisbeth Kjærgaard, sekretær



Knud Kristoffersen, projektleder

Vejlednings- og
Behandlingscentret

Århus



Jes Rahbek, centerleder



Lone Bjerrum, sekretær



Ann-Lisbeth Højberg, ergoterapeut



Annemarie Mikkelsen, sekretær



Pia Myrup, ergoterapeut



Helle Nielsen, kontorelev



Betty Salling, fysioterapeut



Birgit Werge, fysioterapeut

Brøndby



Ida Fløytrup, fysioterapeut



Susanne Bertelsen, fysioterapeut



Pia Hansen, sekretær



Charlotte Lübecker, sekretær



Anny Madsen, ergoterapeut



Inger Schrøder, ergoterapeut

Økonomi- og edb-afdeling



Lis Thomsen, økonomichef



Suzanne Andersen, kontorelev



Klaus Bach, edb-assistent



Jytte Gammelgaard, økonomimedarb.



Lene Lund, økonomimedarb.



Kurt Wetke, edb-assistent

Intern service



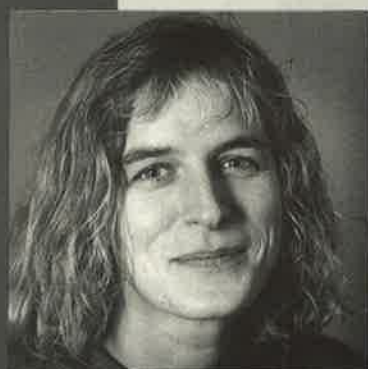
Grethe Bruun, rengøringsassistent



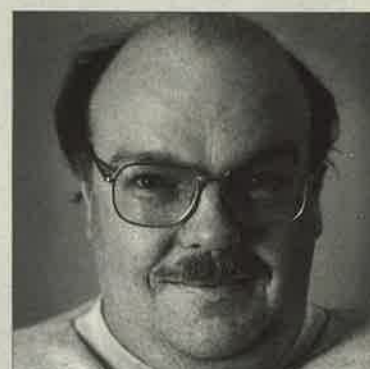
Mads Daugbjerg, pedelmedhjælper



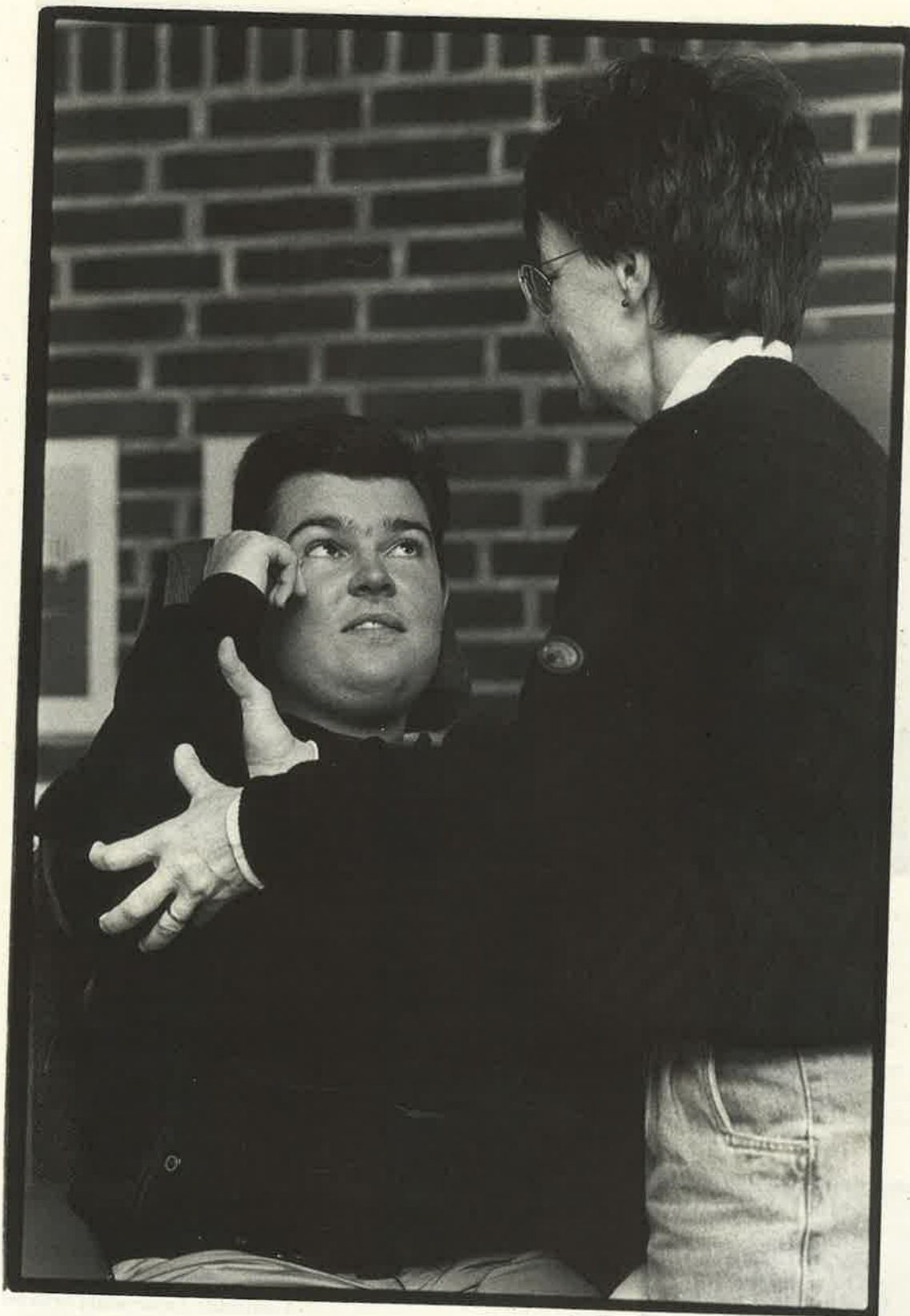
Charlotte Kock, receptionist



Inge Skytte, pedel



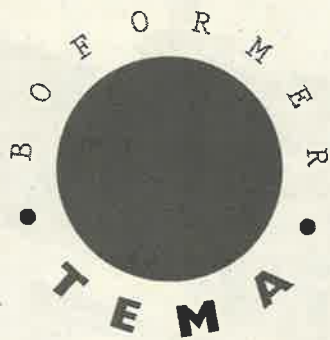
Jens Sohn, kontormedhjælper



Jess har to hjem

AF PERNILLE PEDERSEN
FOTO: JONNA KELDSSEN/MANUS

19-årige Jess Dahl Jensen har i modsætning til sin storebror, der også har muskelsvind, valgt at blive boende hjemme hos sine forældre i parcelhuset i Blokhush. Familien betyder meget for ham, og han synes, at fordelene ved at bo hjemme ind til videre opvejer ulemperne.



Selv om pladsen nogle gange bliver for trang hos forældrene, har Jess Dahl Jensen ikke travlt med at flytte hjemmefra.

Foreløbig passer det den 19-årige HH-student fra Blokhush fint, at hans forældre altid er lige i nærheden, og at hans bror bor lige om hjørnet.

Lige efter skoven, i udkanten af Blokhush by, ligger et boligkvarter med nyere parcelhuse.

Her bor 19-årige Jess Dahl Jensen sammen med sin far og mor og to store, veltroede hunde – 200 meter fra Vesterhavet og endnu tættere på sin ældre bror Kent, der bor i eget hus lige om hjørnet.

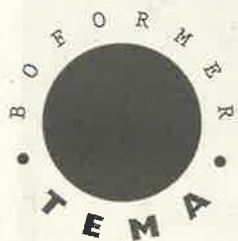
Både Jess og Kent har Duchennes muskeldystrofi. Begge fik sygdommen konstateret i tre års alderen. Kent kunne gå, ind til han var elleve år, og Jess til han var ni.

I 1987 rejste brødrene med deres forældre fra Åbybro til Blokhush. Og et par år efter flyttede storebror Kent hjemmefra.

– Mine forældres hus blev efterhånden for lille til to granvoksne mænd i kørestol. Kent har et voldsomt temperament, og han trængte ➤



Jeg får maden serveret og mit tøj vasket. Og det er oven i købet billigt at bo hjemme, siger Jess med et skævt smil.



Jess (tv) og storebroren Kent besøger hinanden næsten dagligt. De er tæt knyttet til hinanden, men meget forskellige af temperament.

– Jeg har ikke tal på hvor mange slåskampe, vi har kæmpet med hinanden. Men vi har også kunnet snakke om de problemer, det giver at have et handicap, siger Jess.

til mere privatliv. Jeg er mere *easy-going* og rolig. Jeg kan nemmere finde mig i at passe spisetiderne og skrue ned for musikken nogen gange, så de andre også kan være her, siger Jess og tilføjer med et skævt grin:

– Desuden får jeg maden serveret og mit tøj vasket. Og det er oven i købet billigt at bo hjemme – så jeg har ingen grund til at flytte foreløbig.

Nogen i nærheden

Jess blev student fra Hjørring Handelsskole i sommer. De fleste af hans venner fra skolen er efter eksamen begyndt at flytte hjemmefra, men Jess har ikke så travlt med at få sit eget sted at bo.

– Jeg er ikke en særligt udadvendt person og går nemt i baglås, hvis der er en masse mennesker omkring mig, siger han.

– Jeg kan egentlig bedst lide at være alene. Men det er jo rart, at der alligevel er nogen i nærheden. Og det er der her, mine forældre, mine hjælpere og Kent.

Siden Jess blev færdig med handelsskolen, har han holdt fri fra bøgerne. Og det er mindre end en måned siden, han kom hjem fra tre en halv ugers ferie i den amerikanske stat Florida, i øvrigt hans første udlandsrejse nogensinde uden sine forældre.

Sammen med to hjælpere lejede han en bil i Florida og besøgte alle de berømte steder: Orlando, Fort Lauderdale, Disneyworld og en bid af den amerikanske vestkyst.

Turen til USA var en kæmpe oplevelse og starten på et sabbat-år for Jess.

– Jeg trængte til en pause for at finde ud af, hvad jeg har lyst til fremover, siger han.

– Men allerede nu har jeg lidt svært ved at få tiden til at gå. Når jeg ikke skal i skole hver dag, kan jeg pludselig mærke, at Blokhus ligger langt væk fra alting. Mine venner kommer ikke lige forbi, og jeg kommer heller ikke lige forbi i Hjørring, der ligger 40 kilometer fra Blokhus.

Jess synes også, det er blevet

sværere at bo hjemme nu, hvor han ikke har noget at lave.

– Nu er jeg tit hjemme hele dagen. Min mor er hjemme, og der er oftest også en hjælper til stede. Så synes jeg pludselig, at jeg er lidt i vejen for de andre. Eller at de andre er lidt i vejen for mig.

To hjem

Alligevel er Jess ikke i tvivl om, at fordelene ved at bo hjemme opvejer ulemperne. Og selv om han er hurtig til at remse de rent praktiske fordele op – dét med vasketøjet og maden, der bliver serveret – så kommer det da også ud mellem sidebenene, at familien betyder meget for ham.

Jess' mor har gået hjemme, siden Jess var lille, og hun har fået løn for at være hans hjælper, siden han fyldte 18.

– Mine forældre har aldrig til-
ladt, at jeg blev sløv og deprimeret, bare fordi jeg sad i kørestol, siger Jess.

Også sin bror er Jess tæt knyttet til, selv om temperamenterne er så forskellige.

– Det har altid hjulpet mig meget, at Kent var i samme situation som jeg, siger han.

– Vi har afreageret på hinanden, når tingene kørte op i en spids – jeg har ikke tal på, hvor mange slåskampe, vi har kæmpet med hinanden. Men vi har også kunnet snakke om de problemer, det giver at være handicappet.

Også i dag ses de to brødre dagligt. Faktisk tilbringer Jess efterhånden lige så meget tid hos Kent, som han tilbringer hjemme på sit eget værelse.

– Det er lige som at have to hjem, siger han.

Mere uafhængig med alderen

Jess' værelse bærer præg af hans altoverskyggende interesse for musik. En pladespiller og CD-anlægget optager hele den ene væg. Pink Floyd og Sko & Torp-plakater hænger i ramme side om side på en anden væg,

og CD-holderne på gulvet rummer flere end 100 skiver.

Musikken er en af de interesser, som Jess deler med sin bror. En anden er omgivelserne omkring Blokhus.

– Blokhus er én by om vinteren og en anden om sommeren, siger Jess.

– Her er masser af liv og gang i den om sommeren. Fire diskoteker holder åbent og antallet af mennesker i byen bliver mangedoblet. Det er sjovt i en periode, men det er også dejligt, når alle de mennesker så forsvinder sidst på sæsonen, og alt ånder fred igen. Så nyder jeg roen mindst lige så meget.

Støjen og forureningen i de større byer er Jess ikke ret vild med. Derfor har han også svært ved at forestille sig at skulle bo andre steder end i Blokhus – og det er en anden god grund til, at han foreløbig bliver boende hjemme hos sine forældre.

– Egentlig havde jeg planer om at begynde på jura-studiet på Aarhus Universitet til sommer, men jeg vil godt blive boende her i området, så jeg regner med at læse erhvervsjura i Aalborg i stedet for, siger han.

Jess kan godt mærke, at trangen til at blive uafhængig vokser, efterhånden som han bliver ældre. Det presser endnu mere på, efter at han kom hjem fra USA, og han er klar over, at det ikke varer mange år, før han skal til at se sig om efter sit eget sted at bo.

Muligheden for at flytte i et bofællesskab, på et kollegium eller i beskyttet bolig har han udelukket for længst.

– Når jeg skal flytte hjemmefra, vil jeg flytte langt væk. Jeg kunne ikke tænke mig at bo tre huse fra mine forældre, ligesom Kent gør, og stadig få vasket mit tøj hos dem og spise hjemme. Så kan jeg lige så godt blive boende, hvor jeg er, siger han.

– Hvis jeg skal flytte, skal det være for at prøve noget helt nyt, for at være helt mig selv og for at kunne bestemme alting helt selv. □



FOTO: MOGENS LAIER

Læs, gæt og vind

Sidste chance for at vinde hovedpræmien, et gavekort på kr. 3.000 til IDEmøbler.

Så er vi nået til den sidste omgang af konkurrencen for læserne af artiklerne om boformer for unge. Fotografiet ovenfor forestiller noget, der nævnes i artiklen "Jess har to hjem" (side 29-31). Du skal gætte, hvad fotografiet forestiller, skrive det på kuponen og sende ind til redaktionen. I næste nummer bringer vi fotografiet i fuld størrelse og navnene på tre vindere blandt de rigtige svar. Gevinsterne er tre flotte, avancerede Grøn Koncert-tasker, værdi kr. 125 pr. stk.

Kuponen skal sendes til Muskelsvindfonden, Vestervang 39-41, 8000 Århus C. Mrk. "Konkurrence-Muskelkraft". Den skal være os i hænde senest med posten mandag den 10.1.1994.

Fotografiet forestiller:

Navn:

Adresse:

Tlf.:

Hovedgevinsten udtrækkes

Da artikelserien slutter med dette nummer, skal vi også trække lod om hovedpræmien – et gavekort på kr. 3.000 til IDEmøbler!

Hovedpræmien udtrækkes blandt alle rigtige svar, der er indsendt på de ialt fire konkurrencer i Muskelkraft 5-8/93. (Konkurrencebetingelserne er beskrevet nærmere i Muskelkraft 5/93 s. 17).

I Muskelkraft 1/94 bringer vi en lille reportage fra den heldige vinders indkøbstur hos IDEmøbler.

Tre rigtige slag på tasken

Vinderne af konkurrencen i Muskelkraft 7/93 blev:

Edith Elkjær, Skævinge.

Mette Estruplund, Nr. Alslev.

W. Rasmussen, Frederiksberg.

De har fået tilsendt præmien, en Grøn Koncert taske.

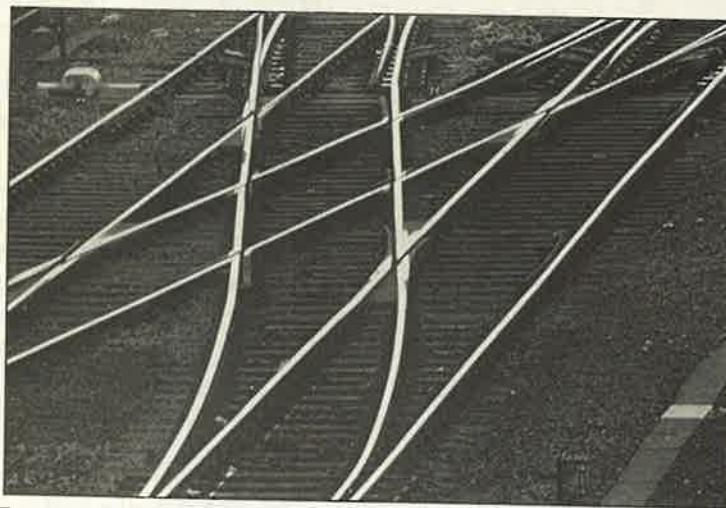


FOTO: JONNA KELDSEN

Fotografiet i sidste nummer forestillede skinner.

brugeren skal i mesterlære

Vi skal ikke lægge hovedvægten på behandling, men i stedet rådgive og lære vore brugere at mestre egen behandling gennem forebyggende adfærd og selvbehandling. En selvbehandling, som ikke nødvendigvis udføres af én selv, men som er bestemt og besluttet af én selv.

KOMMENTAR



FOTO: SØREN HOLMCHILL

AF JES RAHBK,
LEDER AF MUSKELSVIND-
FONDENS VEJLEDNINGS-
OG BEHANDLINGS-CENTER

– Hvor ligger Muskelsvindfondens sygehus?

Det er et af de mest almindelige spørgsmål, vi som behandlere i Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter møder.

Spørgsmålet bliver stillet af vore egne medlemmer i Muskelsvindfondens, men også hyppigt af lokale behandlere. Specielt efter den 1. januar 1993, da der blev indført frit sygehusvalg, og VB-Centret blev et af de foreningsejede, private sygehuse, der frit kan henvises til, har det været meget vanskeligt for mange at forstå, at Muskelsvindfondens "sygehus", VB-Centret i Århus, er en nedlagt sparekassefilial. Hvor 16 medarbejdere må dele fem mindre rum, og hvor blot tilstedeværelsen af en kørestol skaber trafikale problemer.

Der er ingen senge i VB-Centret, Muskelsvindfondens sygehus. Og der bliver ofte trukket på smilebåndet, når vi besøger amterne og forklarer, at vores sygehus er uden senge; og at det, de kan henvise til, er vejledning og behandling, der skal foregå i det offentlige sygehusvæsen.

Nej, VB-Centret er ikke noget sygehus i almindelig forstand, og

det skal, efter min mening, aldrig blive det. Heller ikke når vi flytter til Marselisborg Hospital og i samarbejde med PTU, Gigtforeningen, Hjælpemiddelinstitutet, Århus Amt og Århus kommune danner MarselisborgCentret.

Det må ikke blive en institution

MarselisborgCentret har været undervejs i mange år, og der vil gå mange flere år, før det står "færdigt". Jeg skriver "færdigt" i gæseøjne, fordi jeg ikke ved, hvad et færdigt MarselisborgCenter er? Og fordi jeg også håber, at det aldrig bliver færdigt.

VB-Centrets ydelser er individuelle ydelser, der tilpasses den enkelte bruger, for folk med muskelsvind er meget forskellige. Derfor er det vigtigt, at behandlingen og dermed vores rådgivning ikke standardiseres.

Det ville nemlig medføre et kronologiseret liv, fyldt med tidskemaer og faste rutiner.

Det er brugerens behov – ikke institutionens rytme og standarder – der skal bestemme udvikling og livsrytmer.

Stedet skal være i stand til at variere tilbuddene. Dagene og tilbudene skal være fyldt med overraskelser og glæde, men også med spænding og forventning til de udfordringer, der bliver præsenteret.

Frem for alt må vi undgå, at stedet bliver en *institution*.

Ved en institution forstår jeg et sted, der fratager den enkelte bruger *handlingsmuligheden* og *egen kontrol* over livsbetingelserne. Kontrollen overgår da til bureaukratiet, hvor magten er knyttet til personalerollerne og fortoner sig i administrationens indre logik, regler og procedurer. Centret skal ikke være en institution.

Et tværfagligt institut

Centret skal derimod være et *institut*.

Ved et institut forstår jeg et videncenter, der tværfagligt ser på *total-situationen*. "Institut for Muskelsvindramte" er således blot et andet og bedre ord for Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter.

Vi skal med andre ord fortsætte med at arbejde på samme måde, som vi gør nu.

Vi skal se på brugernes total-situation og i samarbejde med brugerne beskrive behandlingsbehov på såvel det medicinske, psykologiske som sociale område.

Vi skal være velorienterede om behandling og forskning. Det foregår på nationalt plan ved at samarbejde med og stimulere universitetsafdelingerne.

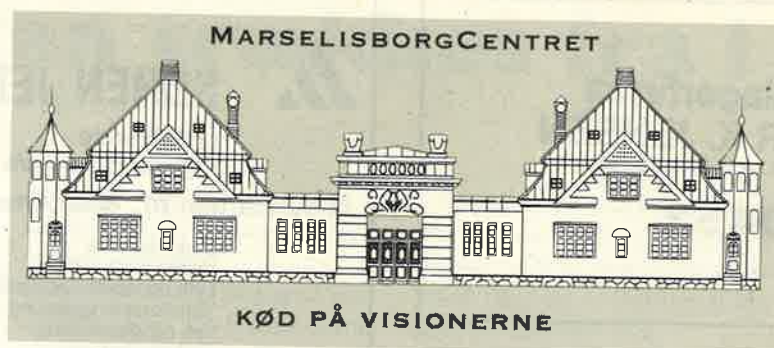
Vi skal fortsætte med at være videncenter ved gennem tidsskrifter og kontakt til udenlandske behandlere og videnskabsfolk at samle de nyeste informationer, der findes om muskelsvind.

Alt dette har vi gjort hidtil, men jeg er ikke i tvivl om, at et center, der rummer et frugtbart samarbejde om rehabilitering og behandling af bevægehandicap, vil være meget interessant – nationalt og internationalt – for såvel behandlere som videnskabsfolk.

Nyskabelse sammen med det offentlige

Vi skal vejlede brugeren og de lokale behandlere. Det gør vi ved individuel rådgivning; det, som i dag er kendt som konsulentrapport. Eller i form af intensiv undervisning af flere muskelsvindramte og deres familier med samme vejlednings- og behandlingsbehov; det, som i dag er kendt som familiekurser.

Jeg er overbevist om, at specielt



kurserne i en mere intensiv og tværfaglig form – hvilket der vil blive mulighed for på instituttet gennem det øgede samarbejde med de andre organisationer – vil være et fremskridt, der vil kunne mærkes.

VB-Centret har af økonomiske årsager ikke hidtil været i stand til at tilbyde den tværfaglige ekspertise, som Muskelsvindfondens medlemmer har ønsket. Ved at samarbejde med PTU og Gigtforeningen, men også med den offentlige sektor, vil tværfagligheden kunne øges. Og dermed vil brugerens totalsituation bedre kunne beskrives, og rådgivningen kvalificeres.

Specielt den offentlige sektor finder jeg spændende.

Jeg er ikke i tvivl om, at den i et tværfagligt samarbejde vil kunne lære meget af os. Og kan den komme ud af sin "institutionsliv-tro", vil den også kunne bidrage væsentligt.

Eksempelvis ser jeg frem til, at MarselisborgCentret bliver et fælles viden- og udviklingscenter for bevægehandicap og rehabilitering; for handicapidræt og frisk-idræt, hvilket uden tvivl vil kunne blive til gavn for alle og en nyskabelse, der ikke er kendt andre steder. Men som er umiddelbart indlysende, da det på alle områder drejer sig om det samme: Bevaring, koordinering og udvikling af muskulatur.

At mestre egen behandling

Vi skal efter min mening i instituttet ikke lægge hovedvægten på behandling. Det vil kræve ressourcer, som vi ikke har, men som findes i det offentlige sygehusvæsen.

Vi skal rådgive og lære vore brugere at *mestre egen behandling*. Ved mestring forstår jeg forebyggende adfærd og selvbehandling. Selvbehandling er ikke nødvendigvis udført af én selv, men den er bestemt og besluttet af én selv. Det

er en aktiv handling, man tager vare på sig selv.

Denne aktive mestring kan f.eks. være ændring af levevis, herunder kost og aktiviteter. Eller mobilisering af støtteressourcer, ændring af krav eller omgivelser og vigtigst af alt: Egen kontrol over disse!

En sådan adfærd er præget af udadvendthed, øgning af sociale kontakter og samarbejde; af personlig udvikling og øget selvtillid. Og den medfører forøget livskvalitet på både kortere og længere sigt.

Replik til Evald Krog

Evald Krog argumenterer i sit indlæg i sidste nummer ("I stedet for badekåber og sutsko", Muskelkraft 7/93, s. 22-23, red.) for, at ugelang, intensiv fysioterapi skal være en grundlæggende del af et ophold MarselisborgCentret. Og han nævner, at mange behandlere muligvis vil være skeptiske ved denne intensive fysioterapi, tilblendet et mangfoldigt islæt af kulturelle og sociale tilbud.

Jeg er ikke i tvivl om, at mange vil føle sig som genfødt, hvis de har fået en "soldateragtig gennemhøvling på sjæl og krop" i tre uger.

Men dels er jeg skeptisk over for, om "varen" kan leveres; om vi overhovedet har ressourcer til det. Og dels tror jeg, at langt fra alle brugere vil have lyst til eller behov for en sådan gennemhøvling. Jeg ville i hvert fald ikke...

Man kan selvfølgelig sige, at det er fordi, jeg ikke har muskelsvind og ikke har prøvet medicinen på egen krop. Jeg ved det ikke.

Jeg vil sige, at det er godt, vi har hver vore lyster, og sådan synes jeg også MarselisborgCentret skal indrettes; et institut, hvor man i fællesskab med en række "tværfaglige specialister" (også menigmand) individuelt kan lære at *mestre* sit handicap.

Hvad er det, der skal foregå inden for murene på MarselisborgCentret?

Hvad mener vi egentlig med de mange ord, der i årenes løb er sagt og skrevet om et særligt institut for mennesker med muskelsvind og deres familie?

Konkrete svar på de spørgsmål trænger sig på. Der skal kød på visionerne, for om alt går vel, flytter Muskelsvindfonden næste år ud på Marselisborg Hospital, hvor foreningen har købt den smukke bygning 7.

Muskelsvindfonden, PTU, Gigtforeningen, Hjælpemiddelinstituttet, Århus amt og Århus kommune søsatte allerede for flere år siden de ambitiøse planer om MarselisborgCentret. Der er store muligheder i og forventninger til dette samarbejde mellem privat og offentligt; og man kan løfte meget i flok, f.eks. et avanceret træningsbassin.

Men det er kun een side af sagen. En anden er brugernes behov og ønsker. Hvad er det, mennesker med muskelsvind mener, de har brug for, og som Muskelsvindfonden i de kommende år skal arbejde på at kunne tilbyde? Dybest set drejer det sig om den filosofi, der ligger bag. Om behandlingsfilosofi, om sygdoms- og sundhedsopfattelser.

Debatserien "MarselisborgCentret – kød på visionerne" vil prøve at besvare nogle af spørgsmålene, og redaktionen opfordrer enhver interesseret til at give sit besyv med. Det behøver ikke være lange indlæg; konkrete forslag og ideer er meget velkomne. Jo flere bidrag, jo bredere og bedre en debat.

jøj

Bidrag kan trækkes fra i skatten

Muskelsvindfonden er som en række andre humanitære foreninger godkendt af Told- og Skattestyrelsen til at modtage gaver, der kan fratrækkes i giverens skattepligtige indkomst.

For indkomståret 1993 kan man fradrage op til 3.000 kr. Der er dog ikke fradrag for de første 500 kr. Med andre ord skal man skænke 3.500 kr. for at udnytte fradraget fuldt ud.

Det er desuden en betingelse, at man giver mindst 500 kr. til den forening, man ønsker at støtte.

Told- og Skattestyrelsens vejledning lyder sådan her: "Frdrag kan opnås for den del af årets samlede gavebeløb, som overstiger kr. 500, idet der dog ikke inden for et år kan fratrækkes mere end kr. 3.000. Ved opgørelsen af det samlede gavebeløb kan kun medregnes gaver, som er ydet med mindst 500 kr. til det enkelte formål."

Ægtefæller har ret til hver især at fratrække op til 3.000 kr.

Det er en betingelse, at man over for skattemyndighederne kan dokumentere gaven, og derfor sen-

der Muskelsvindfonden automatisk en kvittering for et modtaget beløb til giveren.

For at opnå ret til fradrag på selvangivelsen for 1993, skal bidrag være indbetalt senest den 31.12. 1993.

Løbende ydelser

Det er muligt at opnå fradrag efter nogle andre regler end ovenstående. Det kan ske efter ligningslovens bestemmelser om løbende

ydelser – populært kaldet 'gavebrev' – hvor en giver skriftligt forpligter sig til at give enten et fast beløb eller en vis procent af indkomsten i mindst 10 år.

Efter denne regel er der ingen nedre grænse for et fradragsberettiget beløb, men der er et maksimum. Skattefradrag gives for årlige ydelser, der ikke overstiger 15 procent af giverens personlige indkomst med tillæg af positiv kapitalindkomst. Dog er beløb på op til

15.000 kr. årligt altid fradragsberettigede.

Som nævnt kræves der mellem giver og modtager en skriftlig aftale, som skal have en varighed af mindst 10 år. Og det skal understreges, at man er forpligtet til at overholde denne aftale i hele perioden.

Yderligere oplysninger om fradragsberettigede gaver kan fås ved henvendelse til Muskelsvindfondens økonomichef Lis Thomsen.

Gå på posthuset inden Nytår – eller send en check – og få fradrag for din gave til Muskelsvindfonden på selvangivelsen for 1993.

Ved overførsel fra indbetalerens konto: Gironummer Underskrift		GiroBank INDBETALINGSKORT		KVITTERING	
Eventuelle meddelelser vedrørende betalingen		Girokonto 9 01 11 10 Muskelsvindfonden Vestervang 41 8000 Århus C		Girokonto 9 01 11 10 Muskelsvindfonden Vestervang 41 8000 Århus C	
Indbetaler <i>Fru GIVERSEN</i> <i>GAUMILDEGADE 4</i> <i>FLINKBERY</i>		Postvæsenets stempel		Postvæsenets stempel	
Kroner <i>3.500</i> Øre <i>—</i>		Porto for indbetaling betales KONTANT Der må ikke klæbes frimærker på denne blanket.		Kroner <i>3.500</i> Øre <i>—</i>	
Til maskinel aflæsning - Undgå venligst at skrive i denne rubrik		30 SC (11,92) PGK 106 - 8557		GiroBank's erstatningspligt ophører, når kravet ikke er anmeldt for GiroBank inden 2 år efter indbetalingen. Checks m.v. modtages under forbehold af betalingsmidlets honorering.	
> 01 <		+ 9011110 <			

Hård læsning med gode staldtips

Bog om erfaringer som forælder til handicappet barn

AF ANITA GUSTAFSSON

Kirsten Uldall er, ud over at være uddannet som folkeskolelærer og speciallærer, også mor til to børn, hvor det største barn, Mille, er psykisk handicappet. Hun har tidligere udgivet bogen "Kære Vejledere" samt skrevet en række artikler i pædagogiske og psykologiske tidskrifter om vejledning af forældre til børn med handicap.

Kirsten Uldall giver i sin nye bog "Lid – til lid – selv til lid" sine erfaringer som handicapforælder videre, bl.a. ved at nævne nogle af de faldgruber, man kan havne i ved opdragelsen – eller mangel på samme – af

et barn med handicap. Hun giver desuden en række praktiske anvisninger på fremgangsmåden i f.eks. en ankesag mod en social afgørelse.

Bogen giver på mange måder gode staldtips til forældre, der ofte kan føle, at de alene skal kæmpe mod det sociale system for deres handicappede barns rettigheder; i stedet for at få den støtte og opbakning, som de så hårdt har brug for. Kirsten Uldall har rædsomme eksempler fra sin kamp for Mille, og hun beskriver også, hvordan hun er kommet ovenpå igen – hver gang – uden at miste sin selvrespekt.

Bogen kan være hård læsning for nybagte forældre til et barn med handicap, der endnu ikke har stiftet bekendtskab med de strabadser, som de sikkert vil blive udsat for i kontakten med det sociale system. (Det skal nævnes, at der i langt de fleste kommuner også sidder både

forstående og kompetente sagsbehandlere, men på et tidspunkt bliver man udsat for den ydmygende behandling fra en uvidende person). Men læses bogen med det for øje, at man har forskellige måder at kæmpe for sine børn på, alt efter hvor langt man er nået i erkendelsen af, at man har et handicappet barn, og i bearbejdelsen af sorgen – så er den en glimrende brugshåndbog.

Styrket ud af kriser

Bogen er også et vægtigt argument for, at forældre til handicappede børn skal bevare retten til at have ansvaret for deres børn og til deres fremtid; og at de har krav på at blive betragtet som ligeværdige eksperter. De ved mest om deres børn.

Kirsten Uldall beskriver, hvor svært og hårdt det er – og har været – at leve med Mille. Hvordan hun

ofte har mistet fodfæstet, fordi de gamle adfærdsmønstre pludselig ikke duede længere. Hvordan tålmodigheden ofte er blevet prøvet, og hun bare har haft lyst til at løbe skrigende bort og sende ungen på institution. Men Kirsten Uldall fortæller også, hvordan hun er kommet igennem kriserne i sit liv med Mille, som et stærkere og langt mere modent menneske. Hvordan hun har fået erfaringer og lært sider af sig selv at kende, som hun ikke anede fandtes. På den måde har Mille styrket sin mors selvtillid, og det er godt at læse om.

Bogen kan bestilles ved henvendelse til Forlaget Topom, Stormarks Allé 39, 4900 Nakskov. Tlf. 5392 7867. Pris 100 kr.

Grøn Koncert går rent ind

De grønne koncerter er den mest kendte rock-begivenhed i Danmark. Det viser ny AIM-undersøgelse, der også fortæller, at publikum generelt er meget tilfredse med Muskelsvindfondens omrejsende musikcirkus

250.000 publikummer kan ikke tage fejl, vil mange sikkert mene. Derfor er det alligevel ganske sundt for selvtilliden at få dokumenteret sort på hvidt, at Muskelsvindfondens grønne koncerter er noget helt for sig selv. Og selv om statistik og meningsmålinger er taknemmeligt materiale at jonglere med, så efterlader to nye AIM-undersøgelser ikke megen tvivl: Grøn Koncert er det mest kendte rockarrangement i Danmark, publikum er tilfredse (selv med vejret) og de vender tilbage til koncertpladsen år efter år.

AIM-undersøgelserne blev foretaget i to tempi i forbindelse med dette års grønne turné. Først en såkaldt "pladsundersøgelse", hvor publikum ved indgangen fik udleveret et spørgeskema, de skulle aflevere, inden de gik hjem. 3.109 mennesker besvarede skemaets 17 spørgsmål, hvis svar blandt andet skulle give et billede af, hvem der kommer til koncerterne, hvorfor de kommer, hvornår og hvorfor de beslutter sig for at gå til en Grøn Koncert, og hvad de synes om arrangementet.

Undersøgelse nummer to blev foretaget mellem en og to måneder efter koncertturneen i juli. 1.633 personer i alderen 15-44 år fordelt over hele Danmark blev ringet op af AIM-medarbejdere og udspurgt om deres kendskab til Grøn Koncert og andre rockarrangementer, hvorfra de kendte Grøn Koncert (fx. fra avislæsning), hvilke arrangører og sponsorer, de mente, stod bag koncerterne, og hvorvidt de udspurgte selv havde deltaget i Grøn Koncert. Derudover blev der indsamlet oplysninger om de udspurgtes alder, erhverv, bopæl etc.

Besvarelsene fra de to undersøgelser er efterfølgende – hver for



FOTO: MOGENS LAIER

Danskerne er vilde med Grøn Koncert. Det vidste vi egentlig godt i Muskelsvindfonden, men nu er det slået fast i et par AIM-undersøgelser.

sig – blevet kørt på kryds og tværs gennem en computer, så man nu står tilbage med et omfangsrigt materiale, hvorfra det er muligt at hente et uital af oplysninger om forholdet mellem danskere og Grøn Koncert. Helt ned i detaljer så som, at der i gruppen "ufaglærte arbejdere" er 49%, som har læst om koncerterne i avisen, mens hele 68% af funktionærgruppen har deres oplysninger fra samme medie.

Unge, fattige flokdyr

På det mere overordnede plan kan man for eksempel hente følgende karakteristik af de typiske grønne koncertgængere:

De er unge, men ikke rige, de ankommer i flok, og de kommer igen. Eller udtrykt i tal og procenter: 50% af koncertgæsterne er mellem 15 og 29 år, 60% har en indkomst på 150.000 eller derunder, 70% af dem har været til Grøn Koncert 3 gange, og når de kommer, er det meget ofte i selskab med 4 eller flere personer (52%), mens 29% følges med 2-3 andre til koncerterne.

Og så er Grøn Koncert i øvrigt ikke noget, man sådan bare dropper forbi helt tilfældigt. Ikke færre end 45% af publikummerne beslutter sig for at tage til Grøn Koncert mere

end en måned, før arrangementet finder sted.

Og publikum kan godt lide det, de får for den 20'er, det koster at blive lukket ind på koncertpladsen. 46% er meget tilfredse, mens 43% er tilfredse. På spørgsmålet om, hvad der kunne gøres bedre, svarer 69%: Ikke noget.

En anden oplysning, der nok ikke kan overraske så mange, er, at folk først og fremmest kommer for at høre musikken (73%). Men også stemningen (43%) og samværet med venner og familie tæller højt (41%). Kun 25% kommer for at drikke øl, når de selv skal sige det. (PS til de regnestærke: Det var tilladt at krydse flere svar af på dette spørgsmål).

Og så holder publikum meget af vejret til de grønne koncerter. Det overgås faktisk kun af musikken på en Top-10 liste over, hvad folk fandt specielt godt ved Grøn Koncert netop den dag, de fik skemaet stukket i hånden.

Grøn Koncert sidder fast i danskerne bevidsthed. I telefonundersøgelsen – i hvilken flertallet af de udspurgte aldrig havde været til en Grøn Koncert (85%) – toppede Muskelsvindfondens sommermusik med usvigelig sikkerhed i en sam-

menligning med andre, store musikarrangementer.

På spørgsmålet "Hvilke udendørs musikarrangementer har De i den forløbne sommer enten hørt eller læst om?" svarede 46% Grøn Koncert, mens nr. to på listen, Roskilde Festivalen, måtte nøjes med en kendskabsprocent på 26%.

Og hvad kan Muskelsvindfonden så bruge alle disse – og mange flere – overvejende behagelige undersøgelsesresultater til?

– Ud over et klap på skulderen til os selv, har undersøgelsen først og fremmest værdi som dokumentation og analyseredskab overfor nuværende og kommende samarbejdspartnere, siger indsamlingschef Marius Byriel. – Vi kan kort sagt vise sponsorerne, hvor stor en gennemslagskraft Grøn Koncert har. Hvilket giver Muskelsvindfonden et virkelig godt udgangspunkt for de kommende forhandlinger med vores samarbejdspartnere.

I Indsamlingsafdelingen forventer man at gennemføre endnu en telefonundersøgelse i forbindelse med Grøn Koncert 1994, mens pladsundersøgelsen formentlig bliver en tilbagevendende begivenhed hvert andet år.

– bis.

Rettigheder

Københavns lokalgruppe holdt sit efterårsmøde d. 31. oktober over temaet "Hvad er min ret, og hvad er min pligt". Mødet tog udgangspunkt i nogle centrale handicappolitiske temaer – nemlig boligændringer, hjælpemidler, hjælper- og ledsageordninger, invalidebilsområdet og endelig muligheden for tabt arbejdsfortjeneste og aflastning i forbindelse med hjemmeboende børn.

AF ANITA KRUSE OG
LENE M. PETERSEN

Som noget nyt havde vi indledt et samarbejde med McDonalds i Ballerup, som på meget favorable vilkår leverede et "Happy Meal" samt legetøj til børnene. Det blev modtaget med stor begejstring af de 14 børn og cirka 115 voksne.

Ellers drejede temadagen sig om lovgivning og administrationen af den. Om erfaringer fra kommunal, statsamtlig, ministeriel og ikke mindst brugerside. Gennemgående spørgsmål var: Hvad kan vi gøre for at fastholde et helhedssyn på brugeren? Hvorledes kommer Vejlednings- og Behandlingscentret ind i billedet? Hvad er Muskelsvindfondens overordnede sigte på disse felter?

To paneler sammensat af både brugerrepræsentanter og fagfolk holdt oplæg.

"Hvornår er der tale om et hjælpemiddel, og hvornår er der tale om et almindeligt forbrugsgode?"

(Konsulent Jytte Brandgaard, Socialministeriet)

Fuldmægtig Birthe Vilhelmsen fra Københavns Statsamt gennemgik lovgrundlaget for bilområdet, som stammer fra 1986. Der er her udstukket nogle rammer, hvor den skønsmæssige vurdering foretages af Revaliderings- og Pensionsnævnet. Oplægget gav anledning til diskussion om forskellige tolkningsmuligheder af "den billigste og bedst egnede" bil, og om det forhold at der som en tommelfingerregel først gives tilskud til handicappbiler, når barnet er omkring 3 år ud fra en betragtning om, at handicappet først markerer

sig dér; idet det altid er besværligt at have små børn.

Afskrivninger, lånerammer og størrelsen af bilen blev diskuteret. Udgangspunktet i loven er, at bilen gives til den individuelle handicappede uden hensyn til, om resten af familien f.eks. kan transporteres. Man skal tilgodese den handicappede, men ikke nødvendigvis familien!

Birthe Vilhelmsen påpegede i øvrigt, at jo bedre en sag er oplyst, jo hurtigere går den igennem.

"Som bruger er det lettere at finde ud af sine forpligtelser end at kende sine rettigheder."

(Janne Sander Knudsen, der har muskelsvind)

Konsulent Jytte Brandgaard fra Socialministeriets Handicapkontor talte om hjælpemiddelområdet og pegede på den store uensartethed i amterne og kommunerne inden for området. Hun berørte det vigtige spørgsmål: Hvornår er der tale om et hjælpemiddel, og hvornår er der tale om almindelige forbrugsgoder?

Ud fra erfaringer som sekretær i Hjælpemiddelnævnet fremhævede hun vanskelighederne ved at afgrænse den grå zone mellem et behandlingsredskab og et hjælpemiddel; altså hvad der ligger i undervisnings- og socialministerielt regi.

Der er risiko for, at brugerne falder igennem systemet, mente hun.

Problemet omkring uensartetheden gav anledning til spørgsmål fra salen, om hvad kan man gøre for at modvirke denne. Jytte Brandgaard nævnte bl.a. vigtigheden af at undervise lokale sagsbehandlere

og formidle statsadministrationens holdninger.

Socialchef Ole Pass, Rødovre kommune, rejste spørgsmålet, om kommunerne overhovedet skal være ens? Han påpegede, at der jo er tale om minimumsregler, og at der er en sikkerhed gennem ankesystemet.

Debatten kom ind på mange vigtige spørgsmål; bl.a. hvordan man kan hindre, at brugerne bliver sorteret, når tiden bruges til, at myndigheder strides om, hvor tingene skal konteres.

Janne Sander Knudsen, som er voksen muskelsvindramt, fremhævede, at det som bruger er lettere at finde ud af sine forpligtelser end at kende sine rettigheder. Hun sagde, at virkeligheden kun sjældent står mål med de visioner, hun læser og hører om. Hun fortalte bl.a., at Københavns kommune indkøber kørestole i store mængder; derved får de rabat, men de individuelle hensyn tilgodeses ikke. Desuden nævnte hun vanskeligheden ved at være forudseende, når man har en progredierende lidelse.

"Den af forældrene, der har modtaget tabt arbejdsfortjeneste, står svagt i forhold til muligheden for at vende tilbage til arbejdsmarkedet."

(Bent Knudsen, far til to drenge med muskelsvind)

Bent Knudsen, som er far til to muskelsvindramte sønner, bekræftede problematikken med at skulle argumentere for noget, som ikke er aktuelt endnu. Han kom bl.a. ind på de ekstraudgifter, der er forbundet med at have to biler i hus-

og pligter

standen; udgifter i forbindelse med reparation og vedligeholdelse som han efter års kamp har fået kommunen til at gå ind i.

Bent Knudsen rejste det vigtige spørgsmål om muligheden for dækning af tabt arbejdsfortjeneste, hvor der opstår problemer, efter barnet er fyldt 18 år. Da får barnet mulighed for at få hjælperordning og få tilkendt pension; altså at blive selvforsørgende. Den tabte arbejdsfortjeneste ophører, og den af forældrene, der har modtaget denne, står svagt i forhold til mulighederne for at vende tilbage til arbejdsmarkedet.

Til spørgsmålet om tabt arbejdsfortjeneste oplyste fuldmægtig Liselotte Kindt, Socialministeriet, som noget nyt, at spørgsmålet om "døde perioder" i a-kassesammenhæng nu er ændret. Kommunen kan nu ikke forhindre, at man trækker et beløb fra svarende til a-kasemedlemskabet.

Hun var endvidere inde på, at efter det fyldte 18. år, hvor der er mulighed for at modtage pension eller revalideringsydelse, kan barnet, såfremt det bliver boende hjemme, bidrage økonomisk til husstanden. På spørgsmålet om forældrenes situation, når der ikke længere er mulighed for at modtage tabt arbejdsfortjeneste, var Liselotte Kindt inde på, at kommunerne skulle se alvorligt på mulighederne for at yde revalideringshjælp, for at forælderen kan komme tilbage til arbejdsmarkedet.

"Der burde kun være én bestemmelse i bistandsloven gående ud på, at folk skal have, hvad de har behov for."
(Fuldmægtig Liselotte Kindt, Socialministeriet)

Liselotte Kindt indledte i øvrigt med at sige, at der kun burde være én bestemmelse i bistandsloven gående på, at folk skal have, hvad de har behov for. Men sådan er det ikke! Hun sagde videre, at §48 rummer en række muligheder, og at den ikke giver store problemer for brugerne i velvillige kommuner, men i de kommuner, der har en anden prioritering eller er fattige, opstår problemer.

Hun medgav, at hjælperordningerne var et nåleøje, men begrundede det med, at udvidede man disse, ville det betyde, at man flyttede hjemmehjælpsordninger ind i §48. Og dette ville ødelægge 48.4-ordningernes særegenheder. Liselotte Kindt inviterede dog til et samarbejde med Muskelsvindfonden omkring en udvidelse af §48.4-ordningerne.

Hun omtalte en igangværende undersøgelse om anvendelsen af §48 i kommunerne og nævnte desuden forsøget med ledsageordning til fysisk og psykisk handicappede i fire kommuner.

"Afhængighed er ikke det samme som manglende selvbestemmelse."
(Ergoterapeut Inger Schrøder, Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter)

Ergoterapeut Inger Schrøder fra Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter talte om, hvordan man som bruger kan anvende VB-Centret. Hun fremhævede, at medarbejderne er konsulenter og ikke sagsbehandlere. De har ingen kompetence til at beslutte noget, men deres force er, at de har stor viden om muskel-

svindsygdommene. Som sådan kan de hjælpe sagen på vej ved at belyse den grundigt.

Hun citerede et indlæg fra en tidligere temadag i lokalgruppen: "Afhængighed er ikke det samme som manglende selvbestemmelse".

Hun sagde, at det er vigtigt først at erkende problemet; oveni kommer sagsbehandlingen samt at der er tale om progredierende sygdomme. Derfor er det vigtigt at arbejde med individuelle løsninger.

Inger Schrøder fremhævede videre vigtigheden af at fastholde et helhedssyn, hvilket VB-konsulenterne gør ved at udarbejde konsulentrapporter og afholde tværfaglige møder.

"Det skorter på konkrete henvendelser fra medlemsgruppen om erfaringer fra praksis. Som forening må vi kunne dokumentere de problemer, vi rejser og tager op. Også derfor er det nødvendigt, at brugerne henvender sig med konkrete eksempler."

(Udviklingschef Jørgen Lenger, Muskelsvindfonden)

Udviklingschef Jørgen Lenger, Muskelsvindfonden, omtalte fondens handicappolitiske arbejde, hvor der igennem årene havde været meget at slås for, men hvor det dog hele tiden går fremad. Han fremhævede, at det skorter på konkrete henvendelser fra medlemsgruppen om erfaringer fra praksis. Erfaringer som er en væsentlig basis for fondens handicappolitiske arbejde.

Et eksempel er ulykkes- og livsforsikringer for handicappede, hvor et stort problem er afdækket, men hvor man tidligere ikke har hørt om dette fra medlemmerne.

Muskelsvindfonden arbejder sammen med andre handicaporganisationer, både bevæg handicaporganisationerne og DSI, og Jørgen Lenger understregede, at den måde, Muskelsvindfonden arbejder på, betyder, at der må prioriteres. Han pointerede, at vi som forening må kunne dokumentere de problemer, vi rejser og tager op. Også derfor er det nødvendigt, at brugerne henvender sig med konkrete eksempler.

Jørgen Lenger mente, at brugerne har en vigtig opdragelsesfunktion i forhold til kommuner og amter med henblik på at være fremsynede i forhold til behovene; hvilket ofte ikke harmonerer med deres aktuelle sparebestræbelser.

Om de nye regler, der træder i kraft pr. 1. 1. 1994 på pensionsområdet, hvor pensionerne bliver bruttoficeret og bl.a. særlige, store personfradrag bortfalder, fortalte Jørgen Lenger, at der er regeringsløfte om, at disse regler skal ændres, hvis der kan dokumenteres forringelser på området.

Kan Jørgen Lenger ikke læse?

I Muskelkraft 7/93 anmeldte Jørgen Lenger bogen "Læger kan også begå fejl" af Erling Segest. Anmeldelsen har affødt en kommentar fra forfatteren med overskriften "Når anmelderen ikke kan læse":

Under overskriften "Forfattere kan også begå fejl" har konsulent Jørgen Lenger (JL) i forrige nummer af Muskelkraft anmeldt min debatbog "Læger kan også begå fejl".

En anmeldelse repræsenterer anmelderes personlige opfattelse og er derfor subjektiv. Af den grund ser jeg ingen grund til at gå ind i en polemik med JL's meget nedgørende anmeldelse. En anmeldelses værdi er alene bestemt af, hvilken tilid man måtte have til anmelderen.

Imidlertid oplyser JL i anmeldelsen, at han er medlem af Sundhedsvæsenets Patientklagenævn, udpeget af Amdradsforeningen. Det vil sige, at JL er med til at afgøre patienters klager over læger. I denne egenskab er JL's synspunkter langt mere interessante, og det er grunden til min kommentar.

Faktisk har jeg stået uforstående over for nogle af de afgørelser, som blev truffet i Sundhedsvæsenets Patientklagenævn – nogle afgørelser, der ud fra min og andres faglige vurdering bærer præg af dårlig, uengageret og inkompetent sagsbehandling – hvilket jeg har givet en række eksempler på i min debatbog gennem omtale af kon-

krete sager. Men min uforståenhed får nu mening efter at have læst JL's anmeldelse af min debatbog. JL kan ikke læse, hvad der står, og udtaler sig med stor vægt om ting, som han ikke har kendskab til.

Pladsen tillader kun et par eksempler.

Citatfusk

JL mener, at der er mange decide-rede fejl i min debatbog. Som et eksempel citerer JL mig for, "... at 2.500 hvert år dør efter en decide-ret lægefejl". Dette har jeg intet sted skrevet i min debatbog, og har heller ikke indirekte givet udtryk for en så kategorisk tankegang. Så når JL følger til: "Det skrider til himlen", er det helt forståeligt, at JL må henvende sig til himlen; der er nemlig ikke foretaget danske undersøgelser om hvor mange patienter, der dør på grund af læge-fejl i det danske sundhedsvæsenet om året, og der har heller ikke været vilje, hverken politisk eller i administrationen, til at gennem-føre sådanne undersøgelser!

Et andet sted citerer JL mig for, "... at Patientklagenævnet afviser 3/4 af alle klager som "ubegrundede"". Og JL følger til: "Hvilket er helt hen i vejret". Jeg har skrevet, at Sundhedsvæsenets Patientklage-nævn i 16 procent af patienternes klager finder, at Lægeloven er over-trådt, og herudover i en række sager, at selv om Lægeloven ikke er overtrådt, havde man fundet det mere korrekt/hensigtsmæssigt, hvis lægen havde handlet anderledes. Man kunne også se på Sundheds-

væsenets Patientklagenævns egne årsberetninger fra 1988 til 1992. I de sager, der blev antaget til realitets-behandling, fandt nævnet, at i imel-lem 69 til 78 procent af patienternes klager over forhold i sundheds-sektoren havde det involverede medicinalpersonale ikke begået fejl – dvs. at nævnet fandt patienternes klager for ubegrundede i omkring 3/4 af sagerne. Kunne JL mon dokumentere, hvad der er helt hen i vejret?

For eksempel skriver JL: "Og ud fra en tvivlsom amerikansk under-søgelse konkludere...". Denne undersøgelse er foretaget af en gruppe forskere fra Harvard Uni-versitet – et af Amerikas mest respekterede – og undersøgelsen er støttet af den øverste sundheds-myndighed i New York. JL's udtalelse tyder på grænseløs uviden-hed, eller det der er værre.

Hvis vilkår varetages?

Det har også overrasket mig, at JL stort set har forbigået en omtale af patienternes vilkår på baggrund af de mange sygehistorier, der er gen-givet i min debatbog. Denne priori-tering efterlader det indtryk, at JL synes mindre interesseret i de ofte uoverkommelige vanskeligheder, som kan blive en del af de patien-ters lod, som mener sig fejlbe-handlede. I hvert fald omtales det ikke. Også Den almindelige danske Lægeforening har i pressen slået til lyd, at pressen afstår fra at beskæftige sig med de enkelte patienters sygehistorier. Hermed afskæres ikke blot patienters mulig-

hed for at kunne bringe deres util-fredshed offentligt frem, men hvad værre er, her igennem vil det blive endnu mere uigennemskueligt, om de politiske intentioner på patient-rettighedsområdet også bliver efter-levet i praksis. Offentlig omtale af enkeltsager er ofte den eneste mulighed for at få kendskab til, hvad der sker i de meget lukkede administrative systemer, der er sat til at sikre patienters rettigheder, som for eksempel i Sundheds-væsenets Patientklagenævn.

Men havde JL interesseret sig lidt mere for den enkelte patients vilkår, kunne man håbe på, at JL så på patienternes forhold på en helt anden måde og ville vurdere flere af sagerne til fordel for patienterne. Men det ville samtidig betyde, at flere patienter efterfølgende ville få større mulighed for at få erstatning – en erstatning, som det i mange af sagerne påhviler amterne at udrede. Men JL er netop udpeget til at sidde i Sundhedsvæsenets Patient-klagenævn af amternes interesse-organisation, Amdradsforeningen, og det kunne være, at den knapt ville klappe i hænder, hvis en, den havde udpeget, kom hjem med alt for mange store regninger. JL er så bekendt med de politiske realiteter, at han godt ved, at det i så fald ikke kunne udelukkes, at Amdrads-foreningen ville tænke sig om to gange, om de ville udpege ham til at sidde i Sundhedsvæsenets Patient-klagenævn for endnu en periode.

Speciallæge, dr. med. Erling Segest.

Svar fra Jørgen Lenger:

Erling Segest spørger, om jeg kan dokumentere, at det er helt hen i vejret, når han påstår, at 3/4 af alle klager til Patientklagenævnet findes ubegrundede. Svaret er, at der i 3/4 af alle klager ikke er sket en overtræ-delse af lægeloven. Det er sandelig ikke det samme. En klage kan sags-tens være velbegrundet, uden at lægeloven nødvendigvis er over-trådt. En klage er altid velgrundet, når der er sket en skade. Det, Patientklagenævnet skal bedømme, er imidlertid ikke, om der er sket en skade, men derimod om der er sket en fejl! "Ubegrundede" kla-

ger behandles slet ikke, og antallet er beskedent, formentlig højst 15 procent.

Erling Segest påstår, at han hver-ken har skrevet eller indirekte har givet udtryk for, "at 2.500 hvert år dør efter en decideret lægefejl". Men det står altså sort på hvidt på side 19, at "10.000 personer i Dan-mark dør, hvor der indgik et ugun-stigt behandlingsresultat", og – på side 17 – at "i 25 % af indlæggel-serne med et ugunstigt behand-lingsresultat var der formentlig tale om, at personskaderne var opstået som følge af en lægefejl".

Til påstanden om at de med-lemmer af Patientklagenævnet, der er udpeget af Amdradsforeningen, skulle frygte manglende genud-pegning, hvis vi er for kritiske over for behandlingssystemet, har jeg egentlig allerede forklaret, at Amd-radsforeningen aldrig har søgt at påvirke mig eller andre og end aldrig har taget kontakt til os. Men jeg kan da tilføje, at Amdradsfore-ningen end ikke kan få oplyst, hvem der har deltaget i hvilke afgørelser, og hvem der har ment hvad om de enkelte sager. Så hvis Amdradsforeningen måtte ønske

at "straffe" kritiske medlemmer af Patientklagenævnet, vil det end ikke være praktisk muligt.

Men den mistro, som denne bemærkning illustrerer, er egentlig et ganske godt udtryk for bogens stil og tone.

Jeg beklager dybt, at de sympa-tiske grundholdninger til patien-terne, som Erling Segest har gjort sig til talsmand for gennem de seneste år, så afgørende mister vægt gennem bogens aggressivitet og overdrevne polemik.

Jørgen Lenger

Ungdomslejr på Malta



På sejltur til øen Comino.



Besøg på værftet i Valetta.
Tørdokken bag Marc Jørgensen tager
supertankere på 300.000 tons.

EAMDA's ungdoms-organisation EYO havde i år sin lejr på Malta.

Marc Jørgensen og Tonny Nielsen drog afsted den 4. september og har sendt denne beretning.

Turen startede i Nr. Lyndelse kl. 3.00 om natten, hvor vi forventningsfulde tog afsted mod Malta. I Kastrup lufthavn kom folk strygende for at hjælpe os, og Falck fik os vel ombord på flyet. Der var lidt mere styr på hjælpen i Danmark, end da vi landede på Malta! De havde aldrig set så tekniske kørestole som vores før, og Rikke og Per (vores hjælpere) var nødt til at gå ned i flyets bagagerum for at hjælpe stolene ud. Vi var noget nervøse for, at de skulle smadre dem fuldstændigt, men vi fik dem da hele igen.

En lejrleder kom med en chauffør og bød os velkommen til Malta. Vi skulle transporteres i en stor Mercedes varevogn til vores hotel i Bugibba. Vi blev overhovedet ikke spændt fast i bilen, og mens vi og vores hjælpere prøvede at holde os selv fast på de meget ujævne veje, undrede vi os over det meget anderledes landskab, der fløj forbi os. Alt var brunt og gråt, og det var

kun i byerne, der var lidt farver. Vi spurgte, hvorfor de ikke lavede nogle bedre veje, og de svarede, at hvis de gjorde det, ville malteserne bare køre endnu vildere, og der ville ske endnu flere ulykker. Så de beholdt de afsindigt dårlige veje, til de ikke kunne bruges længere. Der var i øvrigt kun to lyskurver på hele Malta, men øen er jo heller ikke større end Als.

Vi ankom endelig til Hotel Topaz – godt gennemrystede og svedige. Vi fik tildelt et par værelser, og så kom det første problem: Elevatoren var meget lille. Vi måtte "sno" os ind hver gang og tage fodstøtterne af først. Men værelserne var bare dejlige med eget køkken og bad.

Seværdigheder

Vi fik set en hel del af Maltas seværdigheder, og vi følte, at vi var på udflugt hele tiden. Der var ikke så meget fritid, men det gjorde ikke så meget, for turene var for det meste meget spændende. F.eks. sejlturen til den lille ø Comino, hvor hver enkelt kørestol skulle bæres ombord ad en lille landgangsbro. Der var så høje bølger, at den ellers smukke tur rundt om Malta, for nogle blev lidt af et mareridt; bl.a. Rikke som gang på gang måtte have Per til at hente brækpøser.

Vi besøgte Valetta, Maltas hovedstad, hvor vi var på virksomhedsbesøg på et stort skibsværft og så en

enorm tørdok, som kunne tage en supertanker på 300.000 tons. Der var en tur til Melina, Maltas gamle hovedstad, også kaldet "den stille by", som nu kun er en turistby. Fra bymuren var der udsigt over en stor del af øen.

Og så var der "Tour of Malta by night", som vi ikke fik så meget ud af, da vi bare blev læsset ind i busserne, kørt rundt i et par timer og læsset af ved hotellet igen. Men vi snakkede da med nogle af de andre deltagere, så turen var ikke helt spildt.

Om mandagen tog vi til Valetta for at møde præsidenten og hans kone. Han snakkede til og med os, og det kom i fjernsynet om aftenen.

Familieforhold

Der var også arrangeret to seminarer. Det ene om forholdene for handicappede på Malta, og det andet om familieforhold i det hele taget. Der er ikke store muligheder for en handicappet på Malta, og mange ender med at holde sig hjemme ved familien, som tager sig af dem. Der findes ingen hjælperordninger som her i Danmark.

Det andet seminar var utroligt spændende, fordi vi fik mulighed for at snakke selv: Fortælle og høre om hvad familien betyder for forskellige folk i Europa. Og det er meget forskelligt. På Malta flytter de unge f.eks. først hjemmefra, når



Alle lejrdeltagere samlet foran hotellet.

de skal giftes; ikke som i Danmark hvor vi flytter i lejlighed og bor alene. Malteserne er meget mere afhængige af familien, end vi er i Danmark.

Den sidste aften blev der holdt en udklædningsfest, hvor de fleste var udklædte. Der var alt fra Pippi Langstrømpe til klovne, gamle romere, Rødhætte, osv. Der blev danset, og ud på natten sagde vi farvel til dem, der skulle rejse tidligt om morgenen.

Alt i alt havde vi en helt fantastisk tur, hvor vi absolut ikke nåede at kede os. Der skete spændende ting hele tiden, og vi nød hinandens selskab i fulde drag. Det var også meget sjovt at møde så mange andre med muskelsvind og se deres forskellige kørestole. Der er virkelig forskel på standarden i de europæiske lande.

Marc Jørgensen og Tonny Nielsen

En myastenikers kommentar

– Jeg savnede indlæg, der berørte mulighederne for mennesker med et mere skjult handicap, skriver deltager i Lokalgruppen Københavns temamøde d. 31 oktober.

Lokalgruppen i København havde arrangeret et møde med gode indlæg omkring aktuelle emner.

Dagens temaer var hjælpemidler, boligændringer, hjælpeordninger, invalidebiler samt tabt arbejdsfortjeneste. Problemstillinger omkring tidsperspektivet i sagsbehandlingen, om økonomi og om hvilke hjælpemidler, den enkelte havde søgt om, blev belyst og diskuteret.

Men jeg savnede indlæg, der berørte mulighederne for hjælpeforanstaltninger til mennesker med et mere skjult handicap, som f.eks. Myasthenia Gravis. Myastenikere må, ud over temadagens omtalte problemer, slås med følelsen af mistillid eller skepsis fra det offentlige system.

Oftentimes føles det som en kamp at få bevilget en hjælpeforanstaltning. Bemærkninger som "du ser da frisk ud" er ikke ualmindelige. Ej heller er anmodninger om mange speciallægeerklæringer, på trods af at besvarelsen er enslydende. Disse forespørgsler er tidkrævende og belastende for ansøgeren.

I øvrigt var temamødets panel åbenbart ikke klar over, at myastenikere er repræsenteret i Muskelvindfonden. Det ville have været yderst relevant at få dette aspekt belyst og synliggjort i dette forum.

Ellers tak for en vellykket og oplysende dag.

Inger Kofoed

Euro Handicap '94

Aalborg bliver 9.-12. februar værtsby for konferencen og messen Euro Handicap '94, der bl.a. afholdes, fordi EU har udnævnt 1994 til handicapår. Arrangementet får deltagelse fra de 12 EU-lande, Østeuropa, Baltikum og Norden. Formålet er at udveksle viden og ideer og skabe grobund for projekter, der forbedrer handicappedes levevilkår. Det skal ikke mindst finde sted inden for rammerne af Helios II, der er EU's handlingsprogram for handicappede. Hver 10. indbygger i EU har et handicap. En styrekomite bestående af en række ministerier, kommuner, amter, Europa Kommissionen, Nordisk Ministerråd, DSI, m.fl. forbereder det store arrangement, som åbnes af EU-kommissær Padraig Flynn. Sideløbende med konferencen afholdes en messe, hvor danske og udenlandske producenter af hjælpemidler udstiller, og hvor en række handicaporganisationer fortæller om deres arbejde. Euro Handicap '94 har Hendes Kongelige Højhed Prinsesse Benedikte som protektor.

Nye kontaktpersoner:

Myastenigruppen

Øst: Inge E. Nielsen
Nyvej 3,
4291 Ruds Vedby
tlf. 5356 1949

Vest: Johannes Gravgaard
Nørremarksvej 5
7100 Vejle
tlf. 7586 5686

Sommerlejre 1994

Tid og sted for næste års sommerlejre for børn og unge er fastlagt. Alle steder er der idrætshal og mange muligheder for aktiviteter i nærområderne. Lederne til lejrene er endnu ikke ansat, og derfor er der heller ikke fastsat nærmere om program og indhold. Men man er velkommen til allerede nu at melde sig til. Alle i de respektive aldersgrupper vil dog senere modtage en personlig invitation.

Børn 8-10 år

Borrevejle Idrætscenter ved Roskilde.
19.-25. juni, 1994

Børn 11-13 år

Ringe Fri- og Efterskole på Midtfn.
23. juni-2. juli, 1994

Unge 14-17 år

Castbjerggård ved Hedensted.
10. - 16. juli, 1994

FOTO: KARIN RIGGELSEN.



Der er mange muligheder for aktiviteter på de steder, der er valgt til næste års sommerlejre for børn og unge. Her en situation fra et hektisk orienteringsløb på sommerlejren i Rødekro i juli i år.

Praise "like a Big Bunch of Roses"

The EAMDA AGM with a very fine programme and overwhelming delight about the attendance from Eastern Europe.

— A brilliant programme, the visiting President of EAMDA, the German Professor, Reinhardt Rüdell said at the opening of the 23rd AGM in the European Muscular Dystrophy Association.

It took place in the days September 17 - 19, 1993 in Fuglsang, Denmark, hosted and planned by Muskelvindfonden. And Rüdell's words were more than deserved. The items were more comprehensive and many-sided than ever before, and praise was bestowed on the Danish association "like a big bunch of roses".

The National Chairman welcomed the 166 participants from 31 nations, and was very delighted about the record attendance. The representatives from the East- and Central-European countries received a special welcome. For most of them it was the first time they attended.

The Vice-Mayor of Vejle County, Vagn Ry Nielsen, substituted with very short notice the sick Minister of Health, Torben Lund. He stuck to Torben Lund's paper, however, and stressed the fruitful co-operation between Muskelvindfonden and the health authorities. He further mentioned the WHO objective "Health for all in Year 2000" which is also about widely improving the conditions for all handicapped.

— An association like EAMDA is playing an important role in accomplishing this objective, he said, and he also expressed his delight that the East-Europeans were present for the first time.

In his report Reinhardt Rüdell emphasised that EAMDA has been made more effective by placing the Secretary General and the Secretariat on one location, viz. in London. He briefed about the actual activities of EAMDA and described the adjustment of the policy of the association in consequence of the research centre ENMG (European Neuromuscular Centre) having become independent of EAMDA.

Finally he emphasised the huge work done by Greger Schwartz from the German association to stay in Germany when he secured the permission for 27 distressed dystrophic citizens with muscular dystrophy. — Five EAMDA-countries paid, but it was Greger's achievement, Rüdell said, and the assembly greeted Greger with ovations.

Muskelkraft på engelsk. Nummer 6/93 er oversat og sendt til muskelsvindorganisationerne i hele Europa.

Muskelkraft på engelsk

Muskelkraft nr. 6/93 er blevet oversat til engelsk fra ende til anden.

Nummeret rummer bl.a. en række artikler fra årsmødet i EAMDA, der fandt sted i Fredericia i september med Muskelvindfonden som vært, og ikke mindst det er baggrunden for oversættelsen. Samtlige deltagere i årsmødet og deres organisationer har fået tilsendt engelskudgaven som et slags ekstra "referat" af mødet.

Men mange deltagere – især fra Øst- og Centraleuropa – efterlyste på årsmødet inspiration til at styrke oplysningsindsatsen i deres respektive lande. Så også derfor valgte Muskelvindfonden at bekoste oversættelse og trykning af nummeret, hvor intet er udeladt i forhold til den danske originaludgave; selv annoncerne er med. Dermed kan andre organisationer bedre danne sig et indtryk af, hvordan et medlemsblad kan skrues sammen.

Der er stadig et større antal eksemplarer af engelskudgaven på lager, og medlemmer, der måtte ønske nogle til brug på udlandsrejser eller ved besøg fra andre lande, er meget velkomne til at ringe og få tilsendt et antal.

Undersøg din el-sele!

Der har i flere år været anvendt el-seler på el-kørestole, og der er mange, som har meget gavn af dem.

Dog har der inden for det sidste stykke tid været tilfælde af fejl på el-selerne. El-selen er ikke stoppet, men har klemt sammen om brystkassen på brugeren.

For at undgå sådanne situationer er det nødvendigt, at der som minimum er en skridtkobling, som sørger

for, at selen – selv om den ikke stopper af sig selv – ikke trækker med mere end et fastsat antal kilo.

Vi vil derfor anmode jer om at prøve jeres el-sele af. I skal prøve, om den stopper med at trække indad ved en bestemt belastning.

Hvis den ikke gør det, bør du kontakte den kommunale sagsbehandler, der har med hjælpemidler at gøre, og med vedkom-

mende få arrangeret, at forhandleren af el-selen efterser din el-sele. Og som et minimum sørger for, at der er en skridtkobling på.

Hvis den kommunale sagsbehandler er i tvivl om noget eller gerne vil have yderligere oplysninger, er hun velkommen til at henvende sig i VB-Centret.

Vi vil desuden kraftigt opfordre til, at man *ikke selv reparerer* på el-

selen, men kun lader forhandleren gøre det. Det er vigtigt, at det er en person, som kender til sikkerhedsmekanismerne i el-selen.

Så lad *aldrig* din far eller din bedste kammerat "lige hurtigt" reparere din el-sele!

Anny Madsen, VB-Centret



Birthe Malling
blev ikke valgt

Dagny Randrup
blev genvalgt, men
hendes parti
Socialdemokratiet
må afgive borg-
mesterposten til
Venstre



Sådan gik det

I sidste nummer af Muskelkraft fortalte Dagny Randrup og Birthe Malling, hvorfor de stillede op til kommunalvalget, og hvad de har ud af at deltage i lokalpolitik.

Nu foreligger vælgernes dom.

Birthe Malling blev ikke valgt i Odense, mens Dagny Randrup opnåede genvalg i Frederikshavn. Birthe Malling fik 62 personlige stemmer, som placerede hende på en plads som 8. suppleant. Af de 26 kandidater på Socialdemokratiets liste blev hun nummer 20.

– Vi bevarede vore 12 mandater i byrådet og var meget tæt på et 13., fortæller Birthe Malling. Socialdemokratiet gik i Odense en smule frem.

Men i Frederikshavn gik det tilbage for S. Så meget at flertallet skiftede, og byen nu får en Venstre-borgmester. Det er Dagny Randrup, der de seneste to perioder har været viceborgmester for socialdemokraterne, naturligvis ikke tilfreds med.

S tabte to af sine 11 mandater, men Dagny Randrup fik med 229 personlige stemmer igen plads i byrådet.

– Jeg får en plads i socialudvalget. Det er jeg tilfreds med, men jeg ville helst have siddet i teknisk udvalg, siger hun.

Hvem har glemt en vest og et bord?

På Københavns Lokalgruppes temamøde d. 31. oktober blev en mørk- og lyseblå dynevest (str. 52, af mærket "Top Twenty") samt et bord af lys bøg til en barnekørestol glemt. Tingene kan afhentes efter aftale på tlf. 4373 4711.

Aktivitetskalender

Januar

- 5 Temadag, Brugergruppe 14, Amager.
- 28-30 Kvindekursus, Ungdomsgruppen, Middelfart.
- 31 Bestyrelsesmøde, København.

Februar

- 2 Temadag, Brugergruppe 14, Amager.
- 4-6 Familiekursus, Sct. Knudsborg, Middelfart.
- 5 Repræsentantskabsmøde.
- 18-20 Voksenkursus, SI-centret, Rødovre.

Marts

- 3-6 Seksualitet, Mellemgruppen, Dr. Ferieby, Grenå.
- 4-6 Forældregruppen Vestjylland, Middelfart.
- 4-6 ALS-medlemsseminar, Fuglsangcentret, Fredericia.
- 11-13 Kontaktudvalgsmøde, Sct. Knudsborg, Middelfart.
- 11-13 Søkendegruppen.
- 21 Bestyrelsesmøde, Århus.

April

- 8-10 Familiekursus, Sct. Knudsborg.
- 15-17 Familiekursus, Sct. Knudsborg, Middelfart.
- 24 Temadag, Lokalgruppen København, Rødovre-gård.
- 28 Repræsentantskabsmøde, Søhøjlandet, Gjern.
- 29-01 Landsmøde, Søhøjlandet, Gjern.

Maj

- 6-8 Familiekursus, Pindstrup, Auning.
- 10 Bestyrelsesmøde, København.
- 12-15 Seksualitet og kærlighed II, Ungdomskursus, Fuglsangcentret.

Juni

- 6 Bestyrelsesmøde, Århus.
- 19-25 Sommerlejr, Borrevejle, Roskilde (8-10 år).
- 26-02 Sommerlejr, Ringe, Midtfyn (11-13 år).

Juli

- 10-17 Sommerlejr, Hedensted v. Vejle (14-17 år).

August

- 19-21 Familiekursus, Pindstrup Centret, Auning.
- 25 Bestyrelsesmøde, København.

j a n u a r - a u g u s t 1 9 9 4