

# MUSKELKRAFT

 Nyt fra  
Muskelsvindfonden

december • 94

## ELEVATOR PÅ TRAPPERNE

Kommende krav om elevatorer i nybyggeri. Side 6

**REDAKTIONSUDVALG:**  
Birger Agergaard (D.J.)  
Mette Bock  
Marius Byriel  
Søren Hagen Jensen  
Jørgen Jeppesen (D.J.)  
Henrik Juhl Kristensen (D.J.)  
Evald Krog  
Thomas Kryszia  
Jørgen Lenger  
Annemarie Mikkelsen  
Jes Rahbek  
Jens Spanfelt

**REDAKTION:**  
Birger Agergaard (ansvh.)  
Jørgen Jeppesen

**GRAFISK DESIGN:**  
Smidstrup Grafisk Bureau

**REPRO OG TRYK:**  
Rounborgs grafiske hus

**OPLAG:** 3400  
**REDAKTIONEN AFSLUTTET:** 2.12. 1994  
**DEADLINE NÆSTE NUMMER:** 7.2. 1995

**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 3.000 danskere, der har en muskelsvindsygdom.

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

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

Brøndby Møllevvej 2  
2605 Brøndby  
Tlf. 4343 4866

**UDVIKLINGSCENTER:**  
Kongsvang Allé 23  
8000 Århus C  
Tlf. 8948 2222

**KLINIK FOR FYSIOTERAPI:**  
Møllevangsalle 151  
8210 Århus V  
Tlf. 8616 0636

**FORSIDEFOTO:**  
Tidligere sundhedsminister Torben Lund havde en nyhed med, da han modtog Muskelsvindfondens handicappris: nemlig, at en kommende reglement vil betyde, at næsten alt nybyggeri på to etager skal omfatte elevatorer. Som det ses på billedet af Anni Winther Christensen, Nyborg, vil der dog fortsat være masser af forhindringer i den bestående boligmasse. Se side 6 og 7.  
Foto: Lotte Skjold

## INDHOLD

### 5 UKLÆDELIG YNKEIGHED

Finanslovsforslaget tager 60 mio. kr. fra organisationerne – tag forslaget af bordet, skriver Evald Krog i lederen.

### 6 ELEVATOR PÅ TRAPPERNE

Alt nybyggeri på mindst to etager skal fra 1996 indeholde elevator, erfarer Muskelkraft. Det løser dog ikke problemerne i den gamle boligmasse.

### 8 BEHOV FOR HJÆLPERTIMER

Den gruppe af handicappede, som stort set kun får hjemmehjælp, har i mange tilfælde behov for at komme under hjælperordningen. Vi har interviewet tre muskelsvindlere om behovet for hjælp.

11



### BEGAVELSER I TRÆBARAKKEN

Muskelsvindfonden blev meget begavet, da den holdt reception i de nye træbarakker på Kongsvang Allé i Århus.

13

### STAFETTEN!

Vi starter ny debatserie i Muskelkraft, hvor medlemmer skiftes til at skrive indlæg.

15

### NYT OM STIVE LED

Bedre forebyggelse af stive led hos drenge med Duchennes muskeldystrofi og effektivt forskningssamarbejde på tværs af de nordiske landegrænser. Det er to af de store perspektiver i "Nordisk Kontrakturprofylakse Projekt".



17

### FERIEBOLIGER MÅSKE FÆRDIGE I 1996

Samtidig med Muskelsvindfondens jubilæumsår kan de første ferieboliger ved Musholm måske være klar til indflytning. Musholmfonden leder efter rådgivningsteam.

18

### BØRN MED MYASTENI

Det er meget sjældent, at børn får Myasthenia Gravis. Vi har mødt nogle af dem i Aalborg – og talt med forældrene.

23

### ÅRETS JULEGAVE TIL LÆSERNE

Fire siders indstik i bladet med præsentation af Muskelsvindfondens personale – lige til at rive ud.

28

### BRICKLESS CENTRE

Samarbejdet mellem Muskelsvindfonden og de fagfolk, der herhjemme arbejder med diagnostik, genetik og behandling inden for muskelsvindsygdommene, fungerer flot.

35

### NYT SKRABESPIL

Muskelsvindfonden tester nu også et skrabespil – efter, at bortlodningscirkulæret er liberaliseret. Læs "Vor egen verden"-siden.

41

### DET TREDJE KØN

Danske handicappede kvinder har fået ørenlyd for synspunkter om, at de diskrimineres – også af kvinder. En forening for handicappede kvinder er på vej.

42

### VELBESØGT MØDE OM ETIK

En af de store dage i fonden, sagde Evald Krog efter den velbesøgte debatdag om etik og fosterdiagnostik, som Københavns lokalgruppe arrangerede.

46

### NYT OG NOTER

# Uklædelig ynkelighed

LEDER

AF LANDSFORMAND EVALD KROG

**D**er er indgået forlig om finansloven. Som led i det store puslespil lægges der loft over hvor mange penge de humanitære og folkelige organisationer må modtage fra tips- og lotto-spil. Det går ud over handicaporganisationerne, de sociale og kirkelige organisationer, de sygdomsbekæmpende foreninger, idrætsorganisationerne og mange flere.

For at det ikke skal være løgn, så lægges loftet så lavt, at der sker en decideret *nedgang* i vore indtægter fra 1994 til 1995, og forligspartierne anvender den parlamentarisk uhørte metode at lovgive med tilbagevirkende kraft fra den 1. juli 1994. Lovgivning med tilbagevirkende kraft forekommer ellers kun i ganske ekstraordinære tilfælde, f.eks. ved krig og katastrofer! Politikerne regner med, at de på den måde kan hente 60 mio. kr., som skal placeres på en såkaldt "reservekonto".

## Penge tyvstjålet

De penge er reelt tyvstjålet fra de folkelige organisationer, der i langt højere grad end de politiske partier er basis i vort demokrati – de politiske partier selv derimod, de bevarer det tilskud fra staten, de får som kompensation for, at færre og færre mennesker gider være medlem af et parti!

Helt tilbage fra Dansk Tipstjenestes start i 1948 har det været en tradition, at især idrætsorganisationerne fik store indtægter fra tipningen. Da lotto blev indført i 1989 fik flere organisationer andel i Dansk Tipstjenestes omsætning og overskud, primært fordi vi måtte opgive vore hidtidige lotterier, der ikke kunne konkurrere med det statsautoriserede lottospil. Der var

enighed om, at kompensationen skulle være en bestemt *procentdel* af tips- og lottoomsætningen, fordi en stigende tips- og lottoomsætning var udtryk for en stigende spillelyst i befolkningen – og dermed et udtryk for, hvad vore lotterier *kunne* have givet, hvis vi havde fået mulighed for at fortsætte.

Det hører med til historien, at bl.a. handicaporganisationernes andel af tips- og lottopenge også blev skåret ned for to år siden. Ved den lejlighed lovede politikerne, at vi ville få kompensation ved den forestående revision af bortlodningscirkulæret, idet de ville gøre det lidt lettere for os at konkurrere med Dansk Tipstjenestes skrabe-spil. Da de så skulle revidere bortlodningscirkulæret, fik vi alligevel ikke den lovede kompensation. I stedet får vi nu en beskæring, som i 1995 koster Muskelsvindfonden ca. 300.000 kr.

I forvejen bidrager alene Muskelsvindfonden til statskassen med adskillige hundredtusinder kroner, fordi humanitære organisationer i Danmark betaler moms – hvilket man ikke gør i en række andre vesteuropæiske lande. Danmark har oven i købet modsat sig et EU-forslag om generelt at fritage humanitære organisationer for moms og andre indirekte afgifter.

Dansk foreningsliv er noget ganske særligt i Verden, fordi foreningerne løser mange opgaver, som ellers ikke ville blive løst, eller som i modsat fald skulle løses af staten. Opgaverne løses på folks egne betingelser og i vidt omfang af folk selv, og derfor er foreningerne selve basis i vort demokrati. Vi har altid opfattet os som et *supplement* til politikerne og det offentlige system.

Men politikerne opfatter os åbenbart som en *konkurrent* – og de har så besluttet at bruge deres magt til at begrænse vore indtægter og vore aktiviteter.

## Fantasiforladt

Det er ynkeligt, utrolig ynkeligt, at Socialdemokratiet, Det Radikale Venstre, Centrumdemokraterne, Det konservative Folkeparti og Venstre laver en finanslov, der er så ringe, at de er nødt til at hente 60 mio. kr. fra de folkelige organisationer, og hvor Muskelsvindfonden alene skal afgive ca. 300.000 kr. til "en statslig reservekonto"! Er politikerne virkelig så fantasiforladte, at de slet, slet ikke kan finde andre måder at finde de penge på?

Vi har aldrig bedt om eller fået

direkte statstilskud, som man får i mange andre lande. Der er noget sundt i, at vi selv skaffer vores penge. Men man lægger begrænsninger på vores mulighed for at tjene penge, man lægger loft over kompensationen for at have etableret en mastodont-konkurrent i form af Dansk Tipstjenestes lottospil, – og de penge, vi alligevel tjener, skal vi beskattes af. Må vi overhovedet være her? Eller ser de politiske partier med det statsfikserede Socialdemokrati i spidsen i virkeligheden helst, at vi begrænses til smågrupper, der igen kan gøre den hellige statsmagt til selve omdrejningspunktet i vort samfund?

I modsat fald er der kun én ting at gøre: Tag det lovforslag af bordet!



Politikerne ville gøre det lidt lettere for os at konkurrere med Dansk Tipstjenestes skrabe-spil. I stedet får vi nu en beskæring, som i 1995 koster Muskelsvindfonden ca. 300.000 kr.

# Elevator på trapperne

I fremtiden vil kørestolsbrugere kunne komme i højden flere steder.

Et nyt bygningsreglement sikrer, at meget etagebyggeri fremover skal omfatte en elevator. Et flot fremskridt, mener landsformand Evald Krog

AF HENRIK JUHL KRISTENSEN  
FOTO: LOTTE SKJOLD

**T**idligere sundhedsminister Torben Lund (S) havde en god nyhed med i bagagen, da han modtog Muskelsvindfondens Handicappris. Under sin takketale løftede han sløret for, at et bygningsreglement, som udsendes i løbet af vinteren, vil indeholde et krav om, at alt nybyggeri i to etager (foruden stueetagen) og derover fremover skal indbefatte en elevator. Hermed imødekommes et ønske, som en række handicaporganisationer – herunder Muskelsvindfonden – længe har næret.

Jurist i Boligministeriet, Mette Vielwerth, forklarer, at elevatorbestemmelsen også vil omfatte eksisterende byggeri, der ombygges væsentligt, eller hvor anvendelsen ændres radikalt.

“Hovedparten af det nye bygningsreglement vil træde i kraft 1. april 1995, men bestemmelsen omkring elevatorerne vil dog først gælde fra 1. februar 1996,” udtaler Mette Vielwerth. Enfamiliehuse og sommerhuse er undtaget fra denne bestemmelse, forklarer hun. Reglementets fulde ordlyd vil hun dog ikke røbe, før det udsendes.

## En stime af fremskridt

Landsformand Evald Krog karakteriserer reglementet som et flot fremskridt for handicapshenynet inden for byggeriet.

“Grundlæggende må det være en menneskeret at kunne komme rundt i huse, selv om man er fysisk uegnet til at gå på trapper. Derfor glæder jeg mig da også meget over det flotte fremskridt,” udtaler Evald Krog.

“I det hele taget synes jeg, at vi de seneste år er kommet ind i en stime af vigtige fremskridt, som rammer bredt inden for handicapområdet. I 1993 var det eksempelvis det økonomiske fundament under de foreningsejede behandlingsinstitutter, der blev bragt på plads. Et for-

Man må stille krav omkring adgangsveje til klinikker, uanset om de befinder sig i ældre eller nyt byggeri, mener Anni Winther Christensen, der her stirrer op af trappen til en lægeklinik i Nyborg.



hold vi jo ikke mindst kan glæde os over i relation til VB-centret”, siger Evald Krog.

## Fortsat problematiske adgangsveje

Da det nye bygningsreglement ikke omfatter den bestående boligmasse, vil mange handicappede desværre fortsat i en rum tid være afskåret fra at benytte en række behandlere og klinikker, som befinder sig over stueetageniveau. Trappetrin og ikke de handicappedes ønsker vil også fremover afgøre behandlervalget i en hel del tilfælde.

Anni Winther Christensen fra Nyborg er kørestolsbruger og kan tale med om denne problematik:

“Skal jeg have fysioterapi eller lægebehandling, må terapeuterne eller lægerne komme

hjem til mig. Jeg har nemlig ikke mulighed for at komme til dem på grund af trapperne. Skal jeg til speciallæge, må jeg normalt helt til Odense for at finde en behandler, det rent praktisk er muligt for mig at komme ind til,” forklarer Anni Winther Christensen, der både er kontaktperson for Muskelsvindfonden i Østfynsområdet og aktiv i Det Rådgivende Handicap Udvalg i Nyborg.

“For nylig fik jeg nogle alvorlige svimmelhedsanfald på grund af forstyrrelser i mine ligevægtscentre. Disse forstyrrelser betød, at jeg akut skulle køres til ørelæge, og da det skulle gå hurtigt, måtte jeg af sted til en ørelæge her i Nyborg. Her var der ingen vej udenom trapperne. Stærke Falck-folk måtte bakke mig op ad en meget lidt handicapvenlig trappe til behandleren, hvorefter de hastede videre.

# Fysioterapi fortsat gratis, men...

AF UDVIKLINGSCHEF JØRGEN LENDER

Efter behandlingen lå jeg 45 minutter på en briks, før Falck-folkene for en kort bemærkning vendte tilbage og flyttede mig over i en transportstol, hvor undersøgelserne fortsatte. Yderligere 30 minutter forløb efter undersøgelsens afslutning, før mine Falck-folk arriverede og kunne bakke mig ned ad trapperne igen. Bagefter var jeg fuldkommen udmattet, og min hjælper var rystet over, hvor besværligt det havde været.

Ikke mindst på baggrund af sådanne oplevelser føler jeg, at det også er relevant at stille krav omkring adgangsvejene til behandlere i ældre byggeri. Det nye bygningsreglement omfatter jo kun nybyggeri og vil derfor i første omgang kun have begrænset effekt for handicappede", fastslår Anni Winther Christensen.

## Positive forventninger til reglementet

Arly Dalgaard, Holbæk, har via sit arbejde i Dansk Handicapforbunds Bygge- og Trafikpolitiske udvalg samt i Bolig-, Motor- og Hjælpe-middeludvalget under DSI været inddraget i arbejdet med udformningen af det nye bygningsreglement. Reglementets endelige ordlyd kender han dog ikke. Den bliver først afsløret for ham, når reglementet udsendes. Hans forventning er dog positiv:

"Vi har haft et rigtigt godt samarbejde med Bygge- og Boligstyrelsen. Embedsmandsvældet har udvist stor forståelse for den argumentation, vi fra handicapside har lagt for dagen. Derfor forventer jeg da også, at de ønsker, vi har haft i relation til handicapvenlige adgangsforhold, vil sætte deres tydelige præg på det nye bygningsreglement," siger Arly Dalgaard.

"Om vore ønsker i relation til handicapvenlige toiletforhold også vil afspejle sig i reglementet, er jeg straks mere i tvivl om. Mens vi har haft god gennemslagskraft over for Bygge- og Boligstyrelsen, har vi haft sværere ved at komme igennem med vore ønsker over for byggefolket, der jo også har været inddraget i arbejdet med det nye reglement. Især i forhold til entreprenørerne har vi haft det svært.

I forhold til de Praktiserende Arkitekters Råd er vi dog kommet i gang med en konstruktiv dialog. I forlængelse af den har vi nu fået tilsagn om, at vi kan udsende vore forslag vedrørende handicapvenlige adgangs- og toiletforhold i nybyggeri til alle rådets medlemmer. Samtidig arbejder vi ihærdigt på at kunne få undervisning i handicapdimensionen ind i arkitektskolernes undervisning", oplyser Arly Dalgaard.

## Følgelov nødvendig

I Muskelsvindfonden afventer man spændt bygningsreglementets ordlyd. Fonden har dog allerede nu bestemt sig for at argumentere for, at det nye boligreglement om nødvendigt skal suppleres af en følgelov vedrørende adgangsvejene til klinikker i den bestående boligmasse.

"Vi er nødt til at sætte krav til behandlere – både til de, der virker i det offentlige system og de, der driver deres virksomhed som liberalt erhverv. Kun på den måde kan vi sikre, at også handicappede kan få det fulde udbytte af de behandlingstilbud, der findes i samfundet," siger cheflæge i Muskelsvindfonden, Jes Rahbek.

Reglerne for vederlagsfri fysioterapi bliver ændret fra den 1. januar 1995 – eller deromkring.

De nye regler er aftalt; men der skal først indgås en aftale om betalingen mellem Sygesikringens Forhandlingsudvalg og Danske Fysioterapeuter. Derfor er det lidt usikkert, hvornår de præcist træder i kraft.

Desværre har de nye regler givet anledning til nogen usikkerhed blandt vore medlemmer, ofte fordi man har hørt hos sin fysioterapeut, at det snart er slut med vederlagsfri fysioterapi, som vi hidtil har kendt den.

Det er heldigvis forkert.

Meningen med de nye regler er først og fremmest at tilbyde vederlagsfri fysioterapi til flere handicappgrupper end hidtil. F.eks. har mennesker med Parkinsons Syge eller slidgigt ikke hidtil været omfattet af reglerne.

## Sjældent på hold

Derfor har man fremover som hovedregel kun ret til ca. tre måneders vederlagsfri fysioterapi om året. Når de tre måneder er gået, kan man vederlagsfrit kun få holdtræning. Dette forudsætter dog, at man kan få udbytte af holdtræning. Hvis man ikke kan det, fortsætter den vederlagsfri fysioterapi som hidtil. Folk med muskelsvind vil kun sjældent blive henvist til holdtræning.

Det siger sig selv, at holdtræning er billigere end individuel fysioterapi; men organisationer som Gigtforeningen, Scleroseforeningen og Spastikerforeningen, der i høj grad repræsenterer de mennesker, der i større tal kan tænkes henvist til holdtræning, har ikke opfattet ændringen som en forringelse – tværtimod kan der også være fordele ved holdtræning, ikke mindst sociale, siger de.

Der kan opstå et overgangsproblem, fordi det tager nogen tid at etablere de nødvendige hold. Det er aftalt med Sundhedsministeriet, at man naturligvis ikke bliver henvist til et hold, som ikke findes!

Muskelsvindfonden og de øvrige handicaporganisationer har af principielle grunde ikke ønsket at blande sig i forhandlingerne mellem Sygesikringens Forhandlingsudvalg og Danske Fysioterapeuter, fordi de jo især handler om, hvad fysioterapeuterne skal tjene.

## Terapeuter må ikke miste penge

Et enkelt punkt har vi dog taget op, fordi det har betydning for behandlingens kvalitet: En fysioterapeut kan tjene mere ved at behandle "almindelige" mennesker end ved at behandle mennesker med et handicap, fordi det ekstra tidsforbrug ikke honoreres særlig godt. Det betyder, at det koster penge for den fysioterapeut, der vælger at specialisere sig i at behandle f.eks. folk med muskelsvind, og vi er jo netop interesserede i, at der er fysioterapeuter, som i særlig grad har forstand på muskelsvind.

Vi har derfor opfordret de to parter til at finde en betalingsform, så en fysioterapeut ikke mister penge på at blive dygtig til at behandle folk med muskelsvind eller andre former for handicap.

Men det kan helt afvises, at der er forringelser på vej for folk med muskelsvind. Derimod kan det ikke udelukkes, at også opstår andre overgangsproblemer, men hvis det sker, er man velkommen til at henvende sig til Muskelsvindfonden eller til Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter.



De tre, vi har sat stævne til interviewet, valgte en cafe i Århus Midtby, hvor de er selvhjulpne, og hvor Sussie Lykke Pedersen kan komme til at slænge sig på den polstrede bæk. Så slipper hun for at sidde i kørestolen.

AF BIRGER AGERGAARD  
FOTO: LASSE JØRGENSEN

## Er det luksus at være afhængig af andres hjælp?

Tre muskelsvindlere fortæller om at skulle slås for at få den hjælp, de behøver

**H**older bordet mon? Jeg forstår ikke rigtigt spørgsmålet fra Klaus Rosenlund, da han kommer ind på den cafe i Århus, hvor vi har aftalt at mødes. Der går dog en prås op for mig, da han lægger vægt på bordets kant for at få den balance, som er nødvendig for at kunne sætte sig ned på stolen.

Han vil faktisk godt have hjælp til at holde ved bordet, så han ikke ryger i gulvet. Den tur har han forsøgt før og har ikke udpræget lyst til en gentagelse.

Et vaklende cafebord er en af de mange banale ting, som gør muskelsvindlere en lille smule afhængige af andre. Det er just hjælp – eller mangel på samme, vi skal tale om i aften.

Til stede på Cafe Vestergade er nu også to af vennerne, Sussie Lykke Pedersen på 33 år og Lars Dahl på 37.

De ankommer på hver sin måde: 35-årige Klaus har sat bilen læn-

gere henne mod centrum og kører til cafeen i sin minicrosser. Den sætter han på gaden, låser den (man ved aldrig, hvad folk kan finde på i værtshuskvarteret...) og går selv ind i cafeen. Lars er også kørende i sin kassevogn, men går selv derfra til cafeen.

Og Sussie bliver kørt til stedet af sin hjælper, placerer sig i sin el-kørestol, kører helt hen til cafebordet og manøvrerer sig over på den polstrede bæk. Hendes hjælper går til bowling, mens vi snakker.

### Stor forskel

Mens Sussie med 40 ugentlige hjælpertimer adskiller sig lidt fra sine venner, fordi hun ikke selv kan gå en meter, så kan Lars og Klaus bedre sammenlignes. Nogle ting kan Lars, som Klaus ikke kan, og omvendt. Alligevel er der stor forskel på hjælpen til de to mænd: Klaus får fire hjemmehjælpertimer til opvask og gulvvask i løbet af 14 dage, mens Lars får 10-12 hjem-

mehjælpertimer – om ugen. Han får hjælp til bad, påklædning, indkøb, tøjvask og rengøring.

Tilmed har Lars Dahl netop fået afgjort en klagesag i Den sociale Ankestyrelse, så han nu kan oppebære bistandstillæg. Det er adgangstegnet til at kunne søge ind i den samme hjælperordning som Sussie, 48,4-ordningen. Men den afgørelse er en anden historie.

Klaus Rosenlund har også søgt her i september, men sagen er ikke kommet så langt endnu.

*"Men hvorfor får du langt færre timer end Lars, hvis I nogenlunde er stillet ens?"*

Lars svarer først:

"Klaus kan nok nogle ting, som jeg ikke kan, for eksempel at gå længere. Men det er også noget med, at du skal melde mere klart ud, hvad du har behov for, Klaus!"

### Træls at bede mor

Klaus: "Ja, jeg skal også vænne mig til tanken om, at jeg ikke kan klare

mig selv, og at der bliver mere og mere, man skal have hjælp til, fordi muskelsvindsygdommen er progressiv. Det er også træls at skulle bede sine venner eller sin mor om at gøre det, som jeg burde have en hjælper til. Min hjemmehjælper har jeg jo ikke selv valgt, og jeg går ofte rundt og rydder op, inden hun kommer. Med en hjælper kunne jeg bedre bestemme, hvornår hvad skal gøres, og jeg kunne foretage mig noget spontant.

Jeg kan mærke, det går ned ad bakke nu, og jeg bliver hurtigere træt, fortæller Klaus.

Såvel Lars som Klaus har særlige behov her i vinterperioden. Når vejene er glatte, frygter de endnu mere end normalt at falde, fordi de har meget svært ved at rejse sig igen. Klaus får ikke hjælp til indkøb og må derfor selv hanke op i indkøbsposerne.

Når den ene får hjælp til indkøb og den anden ikke, kan det også hænge sammen med, at hjemme-

hjælpen bevilges fra hvert sit lokalcenter i Århus Kommune. Der kan være forskellige vurderinger, mener de begge.

"Men det er også grotesk, at der skal gå så lang tid med at søge bistanstillæg, få afslag og så få det igennem i ankestyrelsen, når myndighederne ved, at vi har en fremadskridende sygdom. Det burde de tage hensyn til," siger Lars.

#### Lille kommune

Sussie Lykke Pedersen har også måttet slås for sine 40 hjælpertimer, som hun har fået af Rosenholm Kommune på Djursland. Hun har i mange år boet i den lille stationsby Mørke, og siden hun for 13 år siden fik den første manuelle kørestol og få år derefter en el-kørestol, har hun været meget afhængig af andres hjælp.

De 40 timer får hun som hjælp i dagtimerne, og det kan paradoksalt nok være et problem at udnytte dem. Hun passer sit arbejde på måttevirksomheden Milliken i Mørke uden behov for hjælp, så det er i fritiden, hun skal bruge timerne. De går til rengøring og havehjælp, og til transport til eksempelvis svømning og fysioterapi.

For otte år siden fik hun 10 timers hjælp om ugen, og siden har hun arbejdet sig opad. Rosenholm er en forholdsvis lille kommune med ret få handicappede borgere, og Sussie vurderer, at hun derfor skal kæmpe mere end i store kommuner, hvor meget kører på skinner. Sådanne problemer har hun oplevet med kørestole, en kontorstol og ved bo-flytninger i Mørke, fortæller hun.

Og altså det med hjælpertimerne.

"Men jeg er nok privilegeret, fordi jeg har venner i Muskelsvindfonden, som har hjulpet mig," siger Sussie.

Til gengæld kan en lille kommune også blive "mættet" af ansøgninger. Sussie har lige været igennem en sag omkring en manuel kørestol, hun gerne ville have en bedre udgave af, fordi hun tidligere på året fik ødelagt sin hofte. Så nu tør hun ikke sende en ny ansøgning foreløbig.

#### Penge brugt op

"Sådan er det også i Århus i øjeblikket," supplerer Lars. Han har fra andre handicappede hørt, at en ergoterapeut end ikke kunne få bevilget et nyt skubbehåndtag til en kørestol, fordi budgettet for 1994 allerede var brugt op!

"Hvis man vender det hele om og

ser det fra kommunernes side, så kunne det måske virke som luksus-ansøgninger, at Sussie får timer til havehjælp, og at I andre søger hjælpertimer til støvsugning af bil, til at komme i byen og så videre?"

Sussie svarer først:

"Man kan måske kalde haven for luksus, men jeg mener, at handicappede også har ret til at et hus, hvor man kan trille ud i haven. I øvrigt kommer jeg ingen vegne uden en hjælper, når jeg skal ud. Derfor får jeg nu også 25 timers hjælp hver anden weekend, for jeg kunne ikke klare at sidde hjemme hver weekend. Så kan jeg nogle gange besøge min mor, som bor i Holland."

#### Ikke spor sjovt

Og Lars:

"Jeg mener ikke, det er luksus at bede om hjælp, fordi det faktisk ikke er spor sjovt at være afhængig af andres hjælp."

Han suppleres af Klaus, der forklarer, at det i hvert fald ikke er af hensyn til adspredelse, han behøver en hjælp. Han har nok at give sig til.

"Den eneste periode, jeg har hjælper, er til Grøn Koncert hvert år. Men det er kun, fordi frivillige hjælpere gør det for at kunne spise og drikke gratis under turneen... I sommer havde jeg også nogle timer fra kommunens ledsageordning, fordi jeg havde brækket to tæer og slet ikke kunne komme rundt."

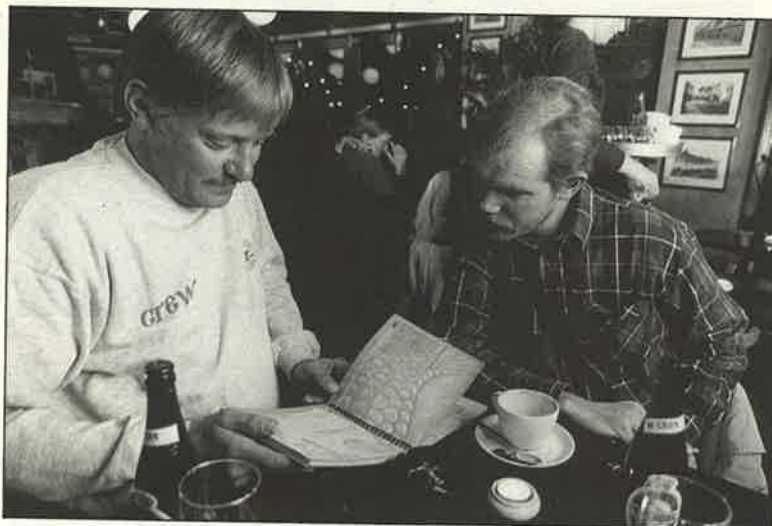
"Mærker I nogle gange et stik af misundelse over for de muskelsvindlere, der intet kan foretage sig og derfor har hjælpere 24 timer i døgnet?"

"Nej, sådan vil jeg ikke sige det. Men nogle gange kan jeg alligevel godt tænke, at 'nåh, ja, de kan gøre sådan og sådan, for de får jo osse bistanstillæg,'" fortæller Klaus.

"Tror du, at du har en hjælper om et år?"

"Jeg ved det ikke, men jeg håber det godt nok. Det mest fjollete er, at om et år er sygdommen skredet frem, så hvis pensionsnævnet afslår min ansøgning om bistanstillæg, så vil jeg have endnu mere brug for hjælp den dag, afslaget kommer, og så kan jeg søge forfra eller anke til Den sociale Ankestyrelse, siger Klaus Rosenlund.

Han var maskinarbejder og var i arbejde indtil 1986. Lars Dahl passede sit arbejde som møbelsnedker indtil 1987. Nu underviser han på aftenskole i bådsejls. Sussie Lykke Pedersen får også pension, men supplerer den lidt via sit kontorjob på Milliken.



Klaus (tv.) får betydeligt mindre hjemmehjælp end Lars, selv om de er i nogenlunde samme situation.

**Bistanstillæg:** Et beløb på 1800 kr. månedligt til løsning af konkrete opgaver for den handicappede. Tillægget skal betales af hjemkommunen, men bevilges af amternes **revaliderings- og pensionsnævn**.

Får man afslag på tillægget, kan man anke til **Den sociale Ankestyrelse**. Lykkes det at få tillægget, er det naturligvis ikke stort nok til at aflønne hjælpere. Derfor skal man søge hjemkommunen om at kunne ansætte og betale hjælpere efter bistanlovens **paragraf 48.4**.

**Hjemmehjælp:** Bevilges og betales af hjemkommunen til løsning af konkrete opgaver som rengøring og indkøb.

**Ledsageordning:** Forsøgsordning i Århus, Aalborg, Ringø og Løgstør. Man tildeles ugentlige kvoter til en ledsager, som kommunerne udpeger.



Klaus Rosenlunds minicrosser må stå og kede sig ude på Vestergade, mens ejermænd er på café.

# Housewarming i træpaladset

Flere hundrede gæster ønskede Muskelsvindfonden tillykke med dens nye hjemsted på Kongsvang Allé i Århus



Fonden blev overmåde begavet ved sin reception. Computerselskabet Bull donerede tre PC-ere, og fondens økonomichef Lis Thomsen prøver her den ene, mens salgschef Carsten Schmidt fra Bull ser til.

AF HENRIK JUHL KRISTENSEN  
FOTO: MOGENS LAIER

**F**ællessang, feststemning, fadøl og flotte gaver. Det var der det hele, da Muskelsvindfonden den 4. november officielt fejrede sit nye hjemsted og i øvrigt benyttede lejligheden til at overrække årets handicappris til tidligere sundhedsminister Torben Lund.

## Hjerterum & husrum

Muskelsvindfondens nye hovedkvarter ser måske nok ikke ud af så meget udadtil – "kun tre barakker i tilknytning til Marselisborg Hospital" vil den nøgterne iagttagere konstatere – men faciliteterne repræsenterer såvel kvadratmetermæssigt som socialt en markant forbedring i forhold til de hidtidige lokaler i boligkomplekset Vestervang. Her levede man i udpræget grad ud fra deisen om, at hvor der er hjerterum, er der også husrum.

Ingen af delene er blevet formindsket ved udflytningen til Kongsvang Allé. Som et udtryk for de øgede muligheder, den forbedrede fysiske ramme nu giver Fonden, var medarbejdernes gave til de nye lokaler et antal døre i farvestrålende kulører malet af en række danske og udenlandske kunstnere. Disse døre, der på deres egen måde symboliserer de mange muligheder i Muskelsvindfonden, er nu placeret på meget iøjnefaldende steder i de tre barakker.

## Udflytning med perspektiver

Direktør Mette Bock påpegede ved sin tale under receptionen, at Muskelsvindfonden nu ikke blot har fået mere plads. Den har også taget et skridt mod virkeliggørelsen af det MarselisborgCenter,

som efter planerne skal blive et i nordeuropæisk sammenhæng unikt rehabiliteringscenter.

Ud over Muskelsvindfonden har Gigtforeningen, Hjælpemiddelinstitutet og Århus Amts Revalideringsklinik, Hjælpemiddelcentral og Geriatrisk Afdeling vist interesse for at indgå i centret.

Muskelsvindfondens tre barakker, der tidligere har huset BST Syd i Århus, skal fungere som fondens hjemsted frem til 1998, hvor den flytter ind i Marselisborg Hospitals bygning 7.

## Prisoverrækkelse

Som et led i receptionsfestlighederne blev årets Handicappris – en særlig Kildemoes-cykel tegnet af arkitekt Anders Gert Jensen – overgivet til tidligere sundhedsminister Torben Lund, der i dag er Socialdemokratiets politiske ordfører. I sin tale til prisvinderen påpegede Evald Krog, at Torben Lund har ydet en stor indsats for mange handicapgrupper:

"Torben Lund har blandt andet været fremme i første linie for at skaffe bevillinger og behandlingstilbud til mennesker med ALS, og han har på fornem vis markeret sig i forbindelse med oprettelse og evaluering af landets to respirationscen-



"Vi håber, du vil bruge vores handicappris til at holde dig sund og rask i mange år endnu, for vi har brug for dig i handicap-politikken", sagde Evald Krog til Torben Lund. Prisvinderen afprøvede straks sin rappe, splinterne Kildemoes-cykel.

"Tænk vi har så meget plads her i vores træpalads  
Vær velkommen hver en "svindler" i et hus, hvor hjerter tinder"  
(Citat fra fællessang under receptionen)

tre. Torben Lund har også ydet en stor indsats for at fjerne egenbetalingen for fysioterapi for mennesker med et handicap, og han har været med til at skaffe penge til Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter, gigthospitalerne, sclerosehospitalerne og PTUs Fysiurgiske Ambulatorium," forklarede Evald Krog.

Torben Lund takkede for prisen og nåede at få den behørigt afprøvet på Kongsvang Allé, før han drog af sted – med taxa – til Tårstруп Lufthavn for at flyve tilbage til de politiske tovtækninger på Christiansborg.

## Handicapprisen

Muskelsvindfondens Handicappris er indstiftet i 1985 med det formål at påskønne indsatser, der forbedrer forholdene for mennesker med svære fysiske handicaps. Prisen, der består af en brugs- eller kunstgenstand, er blevet uddelt til Ballerup Kommune (1985), Alf Holter (1986), Handicapcentret Kronjylland (1987), DATCH – Dansk Teknologicenter for Handicappede (1988), "48-4" – Center for Hjelpeordninger (1991), Professor Bent Juhl, Respirationscenter, Vest (1992), Indenrigsminister Herbert Schnoor, Nordrhein-Westfalen (1993) samt Torben Lund (1994).



# Stafetten

## Har vi kræfter til det hele?

Første indlæg i Stafetten:  
Vi bør blive i DSI, men vi må samtidig prioritere

AF FRANK JØRGENSEN,  
SUPPLEANT I DSI'S AMTSKREDS  
I FREDERIKSBORG AMT



FOTO: SØREN WESSELTØFT

I Muskelsvindfonden skal medlemmerne bestemme. Fonden vil gerne tage medlemsdemokratiet alvorligt, men omvendt er medlemmene også gode til at tage imod opfordringen og ytre sig.

Det er lige før, at vi på Muskelkrafts redaktion bliver misundelige. For hvor bliver ytringerne af i vores medlemsblad? Jo, vi får da gode referater fra kurser og seminarer, men medlemsdebatten bør og skal være mere end dette.

Derfor denne lille nyskabelse i Muskelkraft: STAFETTEN! Det er en debatspalte, hvor medlemmernes holdninger skal have plads.

Stafetten løber på den måde, at den, som skriver indlægget til det kommende nummer, også helst skal finde en modtager, som vil skrive det næstfølgende indlæg i Muskelkraft. Emnene vil vi ikke blande os i, når bare de tjener formålet at skabe en livlig medlemsdebat. Vi håber samtidig, at mange andre medlemmer får lyst til at skrive læserindlæg om emnerne.

Kniber det med at få Stafetten afsat, vil redaktionen på Muskelkraft dog bistå. Vi ved godt, at det ind i mellem kan være svært at overtale travle muskelsvindlere til at skrive et indlæg. Men vi håber, at folk vil prioritere medlemsdebatten højt. Til gengæld kvitterer vi med et par gode vinflasker.

Netop det med at prioritere er emnet for det første indlæg i Stafetten.

ager

Vi har nu været i DSI i snart to år – to år, hvor der fra vores repræsentanter i DSI har været rejst megen kritik af den måde, tingene fungerer på i amtskredsene. DSI's funktion i amterne har primært været at udpege medlemmer til diverse udvalg, samt at holde møder af orienterende art.

Vores forventninger har været, at DSI skulle arbejde fremadrettet, være med til at blande sig i den lokale debat, være med til at forandre. I relation til den udlægning af opgaver til amter og kommuner, der sker – tænk f.eks. blot på kommunernes øgede kompetence til at bevilge førtidspensioner – er det vigtigt, at DSI står stærkt lokalt.

### Vi rusker op

Vi har gerne, med større eller mindre succes, villet "ruske op" i DSI. Og der hvor succesen har været mindre, har vi rettet berettiget kritik mod DSI. Men jeg tror, vi ikke udelukkende skal rette blikket mod DSI. Vi skal huske på, at det ikke altid er nok at have masser af gode ideer til at "ruske op", men at det er mindst ligeså vigtigt at have den arbejdskraft, der skal til for at kunne gå ind og tage ansvar og føre ideerne ud i livet! For mit eget vedkommende synes jeg, at det er her, det begynder at blive svært.

Det, som jeg synes er vigtigt at diskutere, er om der blandt Muskelsvindfondens medlemmer er ressourcer nok til at realisere ideerne?

En mulighed kunne være, at man fra Muskelsvindfonden centralt gjorde noget for at uddelegere det handicappolitiske arbejde i amterne.

Oftentimes er det de samme personer, der både er kontaktpersoner og aktive i DSI-sammenhæng (og tit aktive i mangfoldige andre sammenhænge). Det tror jeg, at man let kører sur i på grund af arbejdspress.

### Drukner vi?

Spørgsmålet er så, om det er muligt

at få flere til at deltage aktivt lokalt?

Muskelsvindfonden er en lille organisation med knap 1.600 medlemmer. Vi har 81 medlemmer i Frederiksborg amt, heraf er to-tre aktive i DSI.

Det er overflødigt at sige, at Muskelsvindfonden nemt kommer til at "drukne" mellem de organisationer, som har en stor medlemskare at uddelegere arbejdet til. Nærmere bliver det heller ikke af, at vi er relativt nyttilkomne og først har skullet bruge tid til at finde ud af, hvordan tingene foregår.

Samtidig kan jeg godt savne en tilkendegivelse fra medlemmerne om holdningerne til DSI. Jeg ved nogenlunde hvilke forventninger til DSI, der er "fra oven af" i Muskelsvindfonden, og jeg ved godt, hvad de forskellige aktive repræsentanter mener – men jeg ved for lidt om, hvad alle de øvrige medlemmer synes.

### Kan du bruge DSI?

Finder du det vigtigt, at Muskelsvindfonden er med i DSI's amtskredse?

- Kan du bruge DSI til noget?
- Synes du, at du ved nok om DSI?
- Hvilke problemer i dit amt mener du, DSI bør tage op?
- Er du indstillet på at deltage aktivt i DSI-arbejdet?

### En tanke værd

Som oplæg til debat stillede Jørgen Lenger engang spørgsmålet, "...om handicappede i Danmark ikke har det så godt, at det er overflødigt at lave handicappolitisk arbejde – vi kan jo dårligt få bedre forhold?"

Spørgsmålet er en tanke værd.

Hvis svaret for de fleste af vores medlemmers vedkommende er: "Jo, det er i hvert fald så overflødigt, at jeg har bedre ting at bruge min fritid til ....", kan jeg godt forstå det.

Mennesker med muskelsvind er travle mennesker. For nylig var der

en, som fortalte, at det havde forbavset ham, hvor svært det var at få fat i folk fra Muskelsvindfonden, når han ville lave aftaler med dem – der var altid en eller flere ting, de skulle.

Der skal være tid til venner, familie, fritidsinteresser, evt. uddannelse eller arbejde.

Ved siden af har Muskelsvindfonden et stort aktivitetsudbud. Brugergrupper af forskellig slags, kursustilbud, temadage, Grøn Rock, Grønne Koncerter .... der er mange ting at nå. Samtidig er det vigtigt for de fleste af os, at vi prioriterer vores kræfter rigtigt, fordi vi ikke har for mange af dem.

Derfor spørgsmålet: Har nok af os lyst og kræfter til at engagere sig i DSI?

Hvis svaret er benægtende, er konsekvensen efter min mening, at Muskelsvindfonden er nødt til at nedtone sine ambitioner om, hvor meget vi kan opnå i amterne gennem DSI. Lad vores repræsentanter, i de amter hvor vi har mange medlemmer, og de steder hvor arbejdet fungerer trods få aktive MS'ere, fortsætte arbejdet som hidtil. Resten af stederne kan vi bruge kræfterne til noget bedre.

### Bliv i DSI

Til sidst en kommentar til diskussionen om, hvorvidt Muskelsvindfonden eventuelt skal melde sig ud af DSI: Det er min holdning, at vi er bedst tjent ved at fortsætte medlemskabet. Mange konkrete opgaver løses bedre gennem en paraplyorganisation som DSI. Vi kan bedre markere os internationalt, og vi får bedre politiske informationer, end vi ville få, hvis vi stod udenfor.

Brug de fleste ressourcer på at arbejde i DSI på centralt plan. Her har vi mulighed for indflydelse. Accepter, at vi er en lille organisation, der har gennemslagskraft på landsplan, men ikke særlig mange steder lokalt.

# Model for fremtiden

Stort nordisk projekt om forebyggelse af stive led  
hos drenge med Duchennes muskeldystrofi

AF JØRGEN JEPPESEN  
FOTO: OLE HEIN PEDERSEN

**B**edre forebyggelse af stive led hos drenge med Duchennes muskeldystrofi. Effektivt forskningssamarbejde på tværs af de nordiske landegrænser.

Det er to af de store perspektiver i et nyt projekt, som Muskelsvindfondens Udviklingscenter har taget initiativ til.

Projektet hedder 'Nordisk Kontrakturprofylakse Projekt' og er med projektbeskrivelsens egne ord: "En multicenter-undersøgelse, der skal evaluere virkningen af to fysioterapeutiske behandlingsmetoder med henblik på at forhale udvikling af kontrakturer i benene hos gående drenge med Duchennes muskeldystrofi".

Forskningsprojektet koordineres af den engelske fysioterapeut Sylvia Hyde, som det seneste års tid har rejst Skandinavien tynd for at lægge de omfattende undersøgelser til rette. Mere end 100 fagfolk i Sverige, Norge og Danmark har været inddraget.

Kenneth Daugaard er en af forsøgspersonerne. Fysioterapeut Betty Salling, VB-Centret i Århus, er her i gang med at undersøge Kristoffers kontrakturer.



Fysioterapeut Sylvia Hyde koordinerer det nordiske projekt. Hun siger: "Vi lærer ikke at være bange for at lade vores arbejde og resultater blive bedømt af andre."

I Norge og Sverige er det behandlingscentre for muskelsvind i henholdsvis Oslo og Göteborg, der deltager, mens de to centre i Danmark er Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscentre i Århus og København.

Ud over at undersøge hvilken fysioterapi, der bedst forhælder stive led (kontrakturer) i benene, skal projektet også vurdere, om kontrakturerne er afgørende for et tidligt ophør af evnen til at gå. Og en eventuel sammenhæng mellem asymmetriske kontrakturer i benene og udviklingen af skoliose (rygskævhed) skal udforskes.

## Vi lærer at dele

Men samtidig håber Muskelsvindfonden, at projektet vil vise mulighederne for at gennemføre et tværnationalt samarbejde mellem terapeuter og læger fra de nordiske lande.

"Vi håber, at projektet kan danne model for et fremtidigt, nordisk samarbejde. Ved at gå sammen får man et større materiale til rådighed, og finansieringsmulighederne bedres," siger lederen af Muskelsvindfondens VB-Center, læge Jes Rahbek.

Projektkoordinatoren Sylvia Hyde nærer også store forventninger til det nordiske samarbejde og nævner blandt andet to oplagte gevinster.

"Vi lærer at dele resultater med hinanden. Og vi lærer ikke at være bange for at lade vores arbejde og resultater blive bedømt af andre," siger hun.

Muskelsvindfonden har modtaget store beløb til projektet fra forskellige fonde. Blandt andet har Flemming Petersens Fond givet 300.000 kr. og Tuborgfondet har bevilget 70.000 kr. til udvikling af måleinstrumenter, der er nødvendige for projektets gennemførelse.

# Musholm mod nye mål

Musholmfonden vil ikke gennemføre det projekt, som har været på bordet.  
Leder nu efter et nyt rådgivningsteam

AF BIRGER AGERGAARD  
FOTO: IVAN SVENDSEN

**D**et bliver et nyt og sikkert helt anderledes projekt, der skal føre frem mod et handicapegnet og visionært feriecenter ved Musholm Bugt tæt på Korsør. Musholmfonden har efter svære overvejelser besluttet, at den ikke vil gennemføre det projekt, som Sahls Tegnastue står bag.

Bestyrelsen mener ikke, at projektet kunne opfylde det krav til nytænkning, som er målet, og har derfor besluttet at afbryde samarbejdet med tegnestuen.

I stedet har fonden netop annonceret i EU-tidende efter arkitekter, ingeniører og landskabsarkitekter, der gruppevis melder sig som interesserede i at gennemføre det store ferieprojekt.

Samlet er det et byggeri til knap 100 mio. kr., men foreløbig handler sagen om første etape: cirka 20 ferieboliger plus en tredjedel af de fælles faciliteter.

## Fem projekter bedømmes

Blandt de, der melder sig, vil Musholmfonden sammen med uvildige rådgivere fra Danske Arkitekters Landsforbund udpege fem grupper til at udarbejde konkrete projekter.

Projektleder Torben Holm, Musholmfonden, fortæller, at man ved udvælgelsen af fem grupper vil se på referencer fra tidligere projekter og på, om de har erfaring fra handicapegnede byggerier.

Som noget meget væsentligt vil vinderprojektet desuden blive bedømt efter, om det kan passes ind i den lokalplan, som Korsør Kommune har vedtaget for området. Skal der ændres i lokalplanen, kan det koste yderligere ni måneder, inden byggeriet går i gang, fortæller Torben Holm.

## På ferie i 1996

Ferieboligerne er forsinket, men fonden satser nu meget på, at Muskelsvindfondens jubilæumsår i 1996 samtidig kan være det år, hvor de første familier kan slappe af ved Musholm Bugt.

Det kan lade sig gøre, hvis følgende tidsplan holder:

- 1. februar udpeges de fem grupper af arkitekter, ingeniører og landskabsarkitekter, som skal præsentere konkrete forslag.
- 1. maj er projekterne i hus.
- Sidst i juni er vindergruppen udpeget.
- Det første spadestik for første etape tages i slutningen af 1995 eller i starten af 1996.
- Ibrugtagning i 1996.

Første etape af byggeriet vil rundt regnet koste 30 mio. kr. Arbejdsmarkedets Feriefond (AF) finansierer som tidligere omtalt 70 procent, Musholmfonden resten. AF har krævet, at før første etape skal fonden kunne vise tilstedeværelsen af 3,5 mio. kr.



Markerne fra midt i billedet og ud til kysten til højre er stedet, hvor der ad åre vil blive placeret i alt 40 ferieboliger og fælles faciliteter og måske et varmtvandsbassin. Bassinet blev efterspurgt på det seneste landsmøde, og fonden har stærkt inde i billedet at tilbyde netop et varmtvandsbassin.

Det er ikke et beløb, som gør Torben Holm nervøs, selv om der indtil dato "kun" er skaffet 1,5 mio. kr. Ansøgninger hos en lang række store fonde ligger stadig til behandling, og i starten af det nye år er beløbet nået, er Holm overbevist om.

Den første million er bevilget af "A. P. Møller og Hustru Chastine Mc-Kinney Møllers Fond til almene Formaal". Og i november kom et tilsagn på 500.000 kr. fra et fond, der foretrækker anonymitet.

## Kritik af projekt

Arbejdsmarkedets feriefond har fra starten været kritisk over for det foreliggende projekt fra Sahls Tegnastue og opfordrede Musholmfonden til at overveje, om der var tale om det rigtige projekt. AF fandt, at der var en disharmoni mellem den flotte projektbeskrivelse og de tegninger, som var på bordet.

Da Muskelsvindfonden tænkte de første tanker om ferieprojektet som et meget visionært og unikt feriecenter for handicappede, var der lagt op til "det bedste", der kunne tænkes.

Torben Holm blev ansat i februar 1994 og begyndte også at se kritisk på indholdet af projektet. Desuden var der væsentlige indvendinger fra VB-centret mod en række indretningsmæssige forhold. Eksempelvis, at der var taget for lidt hensyn til kørestolsbrugere.

## Vi skal være sikre

"Sagen blev vendt og drejet så meget, at vi

fandt ud af, at mange ting ikke var gjort rigtigt. Når der skal bygges for omkring 100 mio. kr., skal vi være sikre på at træffe de rigtige beslutninger, og derfor har Musholmfonden vedtaget, at vi ikke vil gennemføre det foreliggende projekt," siger Torben Holm.

Han tilføjer, at selv efter en minutiøs gennemgang af detaljerne vil det skitserede projekt ikke kunne opfylde de krav, som Musholmfonden har stillet til nytænkning.

"Har I selv et medansvar for, at det er gået sådan?"

"Muskelsvindfonden har ikke bygget før, men vi har jo haft rådgivere. Man har nok ikke været tilstrækkeligt opmærksomme på, hvor kritisk man skal være for at få det bedste resultat," siger Torben Holm.

## Erstatningskrav

Sahls Tegnastue har reageret ved at rejse et krav på 1,4 mio. kr. for tabt arbejdsfortjeneste. Hertil siger direktør Mette Bock, Muskelsvindfonden:

"Vi mener ikke, at kravet er rimeligt og har derfor overgivet sagen til vores advokat. Vi vil gerne afslutte sagen på en ordentlig måde, og vi mener, at vi allerede har betalt tilstrækkeligt for udført arbejde," siger Mette Bock.

Arkitekt Hans Knudsen, Sahls Tegnastue, siger til Muskelkraft, at han har holdt sig til praksis og har rejst sit krav. Han beklager, at sagen er gået ud over mange års godt samarbejde, men at han i øvrigt ikke har kommentarer til sagen.

# Viljen til livet er

Myasteni hos børn er så sjælden, at forældregruppen kun består af to hold i hver sin ende af landet – Vi satte dem stævne i Aalborg

AF BIRGER AGERGAARD  
FOTOS: MICHAEL BO RASMUSSEN/BAGHUSET

**N**ogle sygdomme er så sjældne, at først må man grueligt meget igennem for at få diagnosen stillet, og bagefter lever man med en sygdom, som kun ganske få i landet har hørt navnet på. Det er ensomt.

Omkring 500 danskere har Myasthenia Gravis – en alvorlig sygdom, som især angriber ansigtsmusklerne, så man skeler, får hængende øjenlåg, anstrengt smil og ofte talebesvær. Ånderdrættet kan også blive angrebet, og fælles for alle er en træthed efter kort tids fysiske udfoldelser.

Endnu mere sjældent er det, hvis denne diagnose stilles på børn. De fleste, som rammes, er voksne, men rammes børn, så sker det i fem-seks års alderen for drenge og i puberteten for piger – vedkommende.

Ingen ved, hvor mange børn der i dag har myasteni, men kun tre-fire aktuelle tilfælde er overhovedet kendt på hospitalerne og på Muskelsvindfondens.

To drenge i hver sin ende af landet har sygdommen. En 9-årig pige på Fyn har den vistnok også, men kun i mild form, så forældrene har ikke følt noget behov for at søge til Muskelsvindfondens VB-center.

De to drenge forældre er gået sammen i en gruppe. Det vil sige: de har altså ikke haft lejlighed til at mødes endnu, fordi den ene bor på



borg. Nemlig hos en tredje familie, hvis voksne datter på 19 år også har myasteni. Rikke er næsten fri for symptomer og syv-ni-tretten måske også fri for at tage medicin. Hun har været medicinfri i tre år nu, og lægerne antyder et håb om en pillefri tilværelse, hvis hun også om to år kan undvære medicinen.

Der er en verden til forskel. Myastenikere

Der er cola på bordet til børnene, og det får Ellen til at spørge, om ikke cola virker trættende på myastenikere. Det er vist rigtigt, og hun har engang hørt en voksen sige, at rom og cola gør ham syg.

“Så prøv at drikke rommen rent!” fik han som råd fra en anden...

## Behov for snak

Ellen og Annette har set hinanden før på et seminar for et år siden, og sammen med børnene og ægtefællerne var de også på landsmøde. Mens mørket falder på denne tirsdag eftermiddag, har de et udtalt behov for at tale sammen – og høste af Rikkens erfaringer.

Søren er lidt træt efter en lang gåtur i Aalborgs centrum, så han lægger sig først på gulvet og leger med biler. Det går nu hurtigt over, og han kaster sig ivrigt over gulerodskagen på bordet. Bagefter er han mest optaget af “Turtles” på videoen – og af, hvornår de skal tilbage til luft-havnen. For så skal han køre i Mercedes-taxa!

**“Vi fik en psykolog, som var i tvivl,  
om Søren skulle i skole, og om han egentlig var normal.  
Han var edderma’me en elendig psykolog” (Annette)**

Mors, den anden på Sydsjælland! Men da Muskelkraft gerne vil skrive om myasteni-børn, bliver den første hyggelige sammenkomst alligevel sat i stand.

## Til kaffe i Aalborg

Vi mødes til et flot kaffebord på Metavej i Aal-

skal tage fire-seks piller hver fjerde time, døgnet rundt, livet igennem. Så Rikke *håber*.

Bænket om bordet er: 13-årige Knud Knudsen og hans mor, Ellen Weisbjerg, Karby på Mors, syv-årige Søren med sin mor, Annette Bentzen, Store Heddinge, 19-årige Rikke plus moderen Jette Bruun.

# stærkest



Her sidder de så, for første gang, til et møde i forældregruppen, og til et aalborgensisk kaffebord af rang. Fra venstre er det Annette Bentzen, Ellen Weisbjerg, drengene Knud og Søren, Rikke og endelig Jette Bruun.



klare betydeligt mere, end hans egen fysik er i stand til. Han kan godt cykle lidt, men er det modvind, så er bakken ved Karby tilstrækkelig til at få kroppens batterier til at brænde ud. Crosseren kan køre betydeligt længere.

"Den er dejlig, men den kan altså kun køre 12 kilometer i timen...", fortæller han.

#### Er det mig?

Knud erindrer svagt, da han som knapt femårig blev alvorligt syg første gang. Men da Ellen i dag viser billeder frem fra denne første sommer, hvor han var så dårlig, at han måtte bæres ud i sandkassen, spørger han alligevel: "Er det mig?" Billederne viser en dreng, som tydeligvis ikke har det godt.

"Jeg kan huske, jeg var bange for at komme ind i scanneren. Far måtte lægge sig i den først, før jeg turde. Lægerne var nogle værre nog'n, for det var dumt, da de tog medicinen fra mig."

Det tog nogle år at stabilisere sygdommen, men han kunne begynde i skolen, hvor alle var søde ved ham. De tog hensyn til hans svagheder, og hvis de drillede, var det aldrig for sygdommen.

"Det er det gode ved det lille samfund, vi

som ikke kender mig. Det sker nu ikke ret tit. Jeg har også et svagt syn," fortæller Knud.

"Spørger du nogle gange dig selv, hvorfor du er en af de meget få, der har Myasthenia Gravis?"

"Jeg har da spekuleret lidt over, hvorfor det hele skal ramme lige mig. Men det er mest, når jeg er nedtrykt."

#### Med til det hele

Men Knud har viljen og humøret til at klare sig. I gymnastik vil han være med til det hele og kan faktisk måle sig med kammeraterne. Kun i basketball må han melde pas, men det er mest på grund af hans ret beskedne størrelse.

Knud ser en edb-fremtid for sig. Han elsker at spille på sin computer, som han fik for godt et år siden:

"Helt ærlig, så vil jeg gerne være en, der tester spil og skriver sin mening i edb-bladene," lyder Knuds drøm i dag.

#### Nordjysk stædighed

Stædigheden – eller viljen, om man vil: den var sandsynligvis også redningsplanken for Rikke.

"Jeg fik at vide, at jeg nok aldrig ville kunne cykle, svømme eller sådan noget. Men det skulle

Han er en glad spilopmager, og han lader sig ikke meget mærke med sygdommen. Han får prednison hver anden dag.

"Vi snakker heller ikke om det derhjemme. Han kan tidsnok få det hele at vide, når problemerne opstår," siger Annette.

#### Metaltræthed!

Knud er med i snakken og bryder ind, når det er påkrævet, eller når der er basis for een af de tørre vestjyske.

For eksempel, da Jette fortæller, at hun fortsat har svært ved at sætte de rigtige ord på sygdommen. Folk tror, det er muskelsvind, men det er snarere muskeltræthed, siger hun.

"Metaltræthed," kommer det så fra Knud.

"Jeg plejer at sammenligne det med, at batterierne er brugt op og skal genoplades," fortæller Annette.

Det med batterierne er i øvrigt blevet helt nærværende for Knud. Sidste efterår blev han den lykkelige ejer af en mini-crosser, som kan

bor i, for alle kender hinanden," siger Knud, der går i en klasse med kun 11 elever.

"Hvad er mest træls ved at have sygdommen?"

"At jeg er nødt til at hvile mig tit. Også det, at jeg har lidt talebesvær, hvis jeg nu møder nogle,

jeg nu nok sørge for, at jeg kom til! Jo, jeg tror, at stædigheden har hjulpet mig, for jeg ville ikke være syg."

Rikke har i de seks år, hun har været syg, aldrig opsøgt andre myastenikere. Hun erkender,

**"Vagtlægen skældte ud og sagde vredt, at hvis hun ikke ville fortælle, hvordan hun havde det, kunne han ikke hjælpe" (Jette om Rikke, der havde akut åndedrætsbesvær)**

“Nogle gange ved man mere end dem på hospitalerne. Det skal man nok passe på med, men nogle gange er det også rart, når de siger “det er jo jer, der ved mest”” (Ellen)

at hun har været bange for at blive konfronteret med sygdommen hos andre. Især, hvis de var hårdere angrebet end hende selv. Hun ville se det som et ildevarslende spejlbillede på, hvordan hun selv kunne få det engang.

“Jeg har ikke set andre før i dag. Jeg var også noget usikker på at skulle se de to drenge i dag og spurgte mor, om hun vidste, hvordan de så ud. Men jeg synes alligevel, det er fint, at jeg nu har mødt dem.”

“Det kan måske også tage noget af det “farlige” ud af dine tanker”, fortæller Ellen hende og opfordrer hende til at tage kontakt med andre yngre myastenikere.

Rikke klarer sig i dag med kun svage symptomer. Hun cykler til arbejde, men kan dog godt mærke, når bakkerne tager pusten fra hende. Hun synes også, at hendes smil virker lidt anstrengt.

#### Passer sit job

Arbejdspladsen fik ikke at vide, at Rikke har diagnosen Myasthenia Gravis.

“Nej, for så ville hun bare blive vraget, når der stod 1000 andre unge, der ville have job. Og vi har altså ingen problemer med, at vi undlod at sige det, for det viser sig jo også, at hun kan passe sit job,” fortæller Jette.

“Jeg håber bare, at jeg kan blive ved med at

“Vi har en god familielæge. Men ham har jeg også sendt kopier af alt omkring myasteni” (Jette)

have det, som jeg har det nu,” supplerer Rikke. “Det eneste, hun ikke kan, er at tage mad ud af bordet!” bryder hendes far, Jes Bruun ind. Han er lige kommet hjem fra arbejde og får en kop kaffe med.

Mens Rikke gik i skole, blev der heller ikke gjort et stort nummer ud af, at hun var syg. Hun talte ikke om det, selv om kammeraterne selvfølgelig godt vidste noget. Jette Bruun kom på et tidligt tidspunkt i klassen og fortalte om sygdommen.

Det gjorde Ellen også i Knuds klasse, og lige som for Rikke er sygdommen heller ikke det,



Ellen (tv.) og Annette har et stort behov for at tale om hinandens børn og erfaringer. Ellen viser nogle af de fotos, hun tog af Knud, da han havde det slemt.

Knud taler mest om i skolen. Kammeraterne skulle dog vide, at det her ikke er noget, som kan smitte(!), og Ellen samlede en mappe med oplysninger til skolen og dagplejen, så de var fuldt orienteret.

“De var også noget usikre, men lod sig ikke mærke med det,” siger Ellen. Hun fik også et direkte nummer til lægen for at opnå en ekstra tryghed i dagligdagen.

#### Ensom nytårsaften

Ensomheden, usikkerheden, angsten og håbet. Det er nærværende følelser hos dem alle, og de har oplevet, hvordan det er at stå alene med

“Jeg var fyldt af følelser. Søren græd hver nat i lange perioder, når han var blevet testet. Jeg tror ikke, jeg selv sov igennem en eneste nat i tre år.

#### Desperat efter viden

Både Jette, Annette og Ellen havde i starten et stærkt behov for at vide mere om sygdommen. Jette var helt desperat, siger hun, og greb fat i alt på hospitalet, der havde en hvid kittel på for at blive klogere. Ellen savnede at tale med myastenikere og spurgte i Viborg efter en patientforening. Ad den vej kom hun i kontakt med Muskelsvindfonden. Annette syntes til gengæld ikke, hun fik ordentlig besked på Rigshospitalets børneafdeling om noget.

Indtil Knuds sygdom havde stabiliseret sig efter måske tre år, havde Knuds forældre en skræk for, at en infektionssygdom kunne slå ham ud. Da hun fortæller om at ligge vågen om natten og lytte efter, om han trækker vejret, nikker de andre genkendende.

#### Hvor er far?

Hvis læserne på dette tidspunkt undrer sig over, at fædrene stort set ikke er inde i billedet, har det naturligvis en årsag. De er den part, som støtter, men blokerer alligevel mere for sygdommen, siger de tre kvinder. Kvinden er mere en “hønemor”, mens fædre lukker af, mener Jette.

“Min far kan da godt snakke om det. Det interesserer ham bare ikke,” kommer det så fra Knuds ende af bordet.

“Der er nok mange ting, man har fortrængt. Alt det, man var bange for,” siger Ellen.

så sjældnen en lidelse. Især var det hårdt i starten.

Venerne “glemte” at besøge dem på hospitalet, fordi de ikke anede, hvad de skulle sige, eller hvilket syn der ville møde dem. Familien Bruun i Aalborg oplevede på intensiv-afdelingen en nytårsaften så ensom, at det gjorde ondt. Annette og Søren fik heller ikke besøg på Rigshospitalet.

Annettes mand arbejder i store dele af året i Grønland, og hun har hovedansvaret for de tre børn opvækst. Og ikke mindst for, at Sørensygdom ikke fylder hele familiens tilværelse og kan gøre de to søskende jaloux.

# Mor skrev sig igennem krisen

“Dør jeg af det her?” spurgte Rikke svagt



Rikke Bruun: Jeg håber bare, at jeg kan blive ved med at have det, som jeg har det nu.



Jeg har da spekuleret lidt over, hvorfor det hele skal ramme lige mig, siger Knud.



Søren har gået en lang tur i Aalborgs centrum og er blevet lidt træt.

Seks dage i julen 1988 ændrede livet totalt for familien Bruun i Aalborg, da Rikke blev myasteniker. Jette Bruun skrev i dagene efter minutiøst, hvad der skete, for bedre at kunne håndtere de nye sorger, som måtte komme.

Vi har fået lov til at plukke i de mange sider, der starter med beskrivelsen af 2. juledag:

“Rikke ville i skøjtehallen med en veninde. De cyklede hjemmefra til middag, men to minutter efter kom de tilbage, Rikke helt febrilsk, og fortalte, at hun ikke kunne få luft. Hun følte, som om hun var ved at blive kvalt. Jeg ringede omgående til lægevagten, som bad os komme med det samme. Lægen ... stak os derefter en recept på nogle astmatabletter, som skulle kunne udvide luftvejene – og derefter farvel og tak.

Tredje juledag lå hun stadig uden hverken at ville spise eller drikke, klagede kun over, hvor svært det var at trække vejret.

Fjerde juledag om formiddagen kunne hun dårligt snakke og kunne hverken løfte armene eller benene. På det tidspunkt kunne jeg se, at der var noget rivende galt i vejen med hende.

Vi tog til vores egen læge, og efter et hurtigt kig på Rikke tog han telefonen, ringede til hospitalet og fortalte, at vi havde en akut indlæggelse,” skriver Jette Bruun.

## Som en film

Hun beskriver derefter, hvordan lægerne undersøger for betændt strubelåg, kyskesyge, meningitis og en svulst på hjernen – noget, der gav hende fornemmelsen af at være med i en uvirkelig film. Der var dog ikke nogen svulst.

På et tidspunkt spurgte Rikke svagt lægen direkte: “Dør jeg af det her?” Det var grusomt, det var altså også gået op for hende, hvor syg hun var. Lægen sagde: “Hvis bare jeg vidste, hvad jeg skal gøre ved dig.” Rikke svarede: “I må gøre alt ved mig, bare ikke jeg dør.” Så står man der, hvad kan man gøre, intet, slet intet.

## Du må ikke græde, mor

“Rikke halvdødede det meste af natten. Vi fik snakket om mange ting, så godt som hun nu havde luft til. Jeg tænker stadig på, hvor hurtigt man kan blive voksen, det virkede så utroligt, den måde hun talte til mig på, som om hun havde levet et helt liv. “Du må ikke græde, mor, det kan jeg ikke li”. Da Jes og Michael tog hjem for at sove, prøvede hun at nå Michael med hånden: “Michael, hvis jeg ikke kommer hjem igen, vil du så passe godt på min kat for mig?” Michael, som kun var syv år, lovede det, og det blev sagt med megen alvor i stemmen. Det var ikke som to børn, der talte til hinanden, men snarere to voksne.”

Jette beskriver næste dag, hvor det endelig går op for et nyt lægehold, hvad Rikke måske fejler, og en tilkaldt læge fra neonatal afdeling testede for Myasthenia Gravis – og konstaterede sygdommen.

Han konstaterede den ved at sprøjte mestinon ind i låret på Rikke. Hvis hun havde sygdommen, fik hun kræfter midlertidigt. Hvis ikke, ville den stærke medicin kunne forårsage hjertestop. Derfor måtte en modgift være klar.

“Sekunderne tikkede højt på det store ur over sengen, den eneste lyd i lokalet, et minut, to minutter, tre minutter. Pludselig løfter Rikke sin højre hånd og klør sig i håret. Den lettelse og glæde hos lægerne og sygeplejerskerne var en god medicin for os. Vi fik senere at vide, at de simpelthen ikke vidste, hvad de skulle have gjort, hvis det ikke hjalp.”

Om nytårsaften:

“Ingen tænkte på os den aften, alle, vi kendte, havde nok i deres egen fest. Bare et besøg ville have gjort underværker. Jeg følte mig helt alene i en verden med vores store problemer, bare en fornemmelse af, at man vidste, nogle tænkte på os, ville gøre godt, men sådan skulle det ikke være. Syv ugers indlæggelse blev det til...”

ager

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.



**Muskelsvindfonden**  
Kongsvang Allé 23  
8000 Århus C  
Tlf. 8948 2222  
Telefax 8948 2212

**Muskelsvindfondens  
Vejlednings- og  
Behandlingscenter  
Århus**  
Kongsvang Allé 23  
8000 Århus C  
Tlf. 8948 2222  
Telefax 8948 2238

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

# Medarbejderne i Muskelsvindfonden

## Formandskab

- holder foredrag internt som eksternt
- repræsenterer foreningen i og overfor udlandet
- trykker en masse folk i hænderne ved officielle lejligheder
- synger en del af de sange, der skal synges i vores forening
- sekretæren holder styr på formanden



Evald Krog, landsformand



Bernhard T. Frederiksen, sekretær

## Direktion

- leder og fordeler ansvar og arbejdsgaver
- repræsenterer fonden udadtil i samarbejde med formanden
- medvirker til udvikling af mål og visioner
- sikrer, at planer og budgetter overholdes under ansvar for bestyrelsen
- opbygger og vedligeholder personalepolitik



Mette Bock, direktør



Eva Hage, personalekonsulent

## Indsamlingsafdeling

- udvikler spil, søger fonde/legater, tombolavirksomhed
- arrangerer Grøn Koncert/Grøn Rock-turneer
- sælger øl og mad på andres arrangementer
- projekterer og udvikler Ferieprojekt Korsør
- projekterer og udvikler europæisk koncertkoncept



Marius Byriel, indsamlingschef



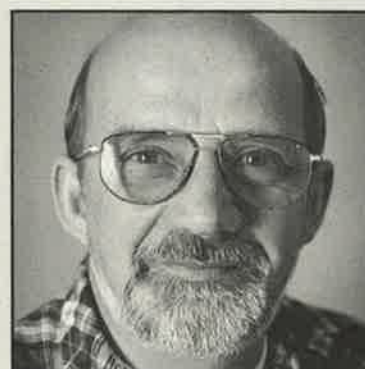
Knud Jensen, leder af tombola



Werner Kaihøj, projektleder



Lisbeth Kjærgaard, projektleder



Knud Kristoffersen, projektleder



Torben Holm, projektleder

## Vejlednings- og Behandlingscentret

# Århus



Hanne Bisgaard, ergoterapeut (vikar)



Jes Rahbek, centerleder



Jeanette Nielsen, sekretær



Ann-Lisbeth Højberg, ergoterapeut



Annemarie Mikkelsen, sekretær



Pia Myrup, ergoterapeut



Helle Nielsen, kontorelev



Betty Salling, fysioterapeut



Birgit Werge, fysioterapeut

- yder rådgivning til professionelle behandlere
- giver vejledning om behandling
- yder støtte til mennesker, der har fået konstateret muskelsvind
- arrangerer kurser
- har opbygget en stor ekspertise og viden om muskelsvindsygdomme
- ekspertisen udvikles, bl.a. via projekter i Udviklingscentret

# Brøndby



Ida Fløytrup, fysioterapeut



Susanne Bertelsen, fysioterapeut



Pia Hansen, sekretær



Charlotte Lübecker, sekretær



Anny Madsen, ergoterapeut



Inger Schrøder, ergoterapeut

## Handicappolitik og internationalt samarbejde

- påvirker beslutninger af betydning for medlemmer eller målgrupper
- handicappolitik, samarbejde med DSI og andre organisationer
- VB-centrets finansiering og overenskomst
- vedligeholder kontakter i internationalt samarbejde



Jørgen Lenger, udviklingschef



Jørgen Kock, international sekretær

## Udviklingscentret

- laver udviklingsarbejde for at forbedre VB-centrets ydelser
- indsamler og formidler viden om behandling til fagfolk og brugere
- stimulerer til forskning og samarbejde om behandling af muskelsvind



Gerda Steen Larsen, sekretær



Birgit Steffensen, fysioterapeut

## Oplysningsafdeling

- håndterer PR og intern kommunikation
- skriver og redigerer Muskelkraft
- udarbejder brochurer og øvrigt skrevet eller audio-visuelt materiale



Henrik Juhl Kristensen, journalist



Jane W. Schelde, journalist



Birger Agergaard, journalist

## Medlemsservice

- støtter medlemmernes egne initiativer
- laver aktiviteter med og ikke for medlemmerne
- kontakt og information mellem medlemmer, politikere og ansatte
- styrker og udvikler medlemsarbejdet
- står for det årlige landsmøde



Anita Gustafsson, medlemssekretær



Jette Møller, medlemskonsulent



Jens Spanfelt, medlemskonsulent

## Økonomi- og edb-afdeling

- bogfører (22.000 registreringer pr. år)
- udarbejder budgetter og regnskaber
- ansvar for forsikringer
- edb-drift og vedligeholdelse
- ansvar for databaserne
- hotlineservice på hardware og databaser



Lis Thomsen, økonomichef



Annika Rasmussen, kontorelev



Klaus Bach, edb-medarbejder



Jytte Gammelgaard, økonomimedarb.



Lene Lund, økonomimedarb.



Lars Jensen, edb-medarbejder

## Intern service

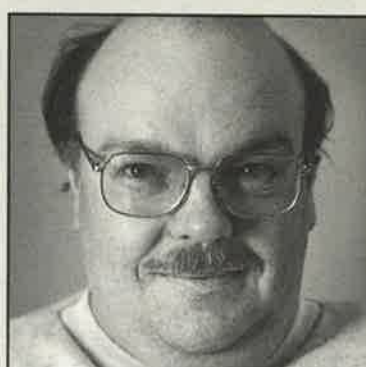
- reception og omstilling
- indkøb, håndværk og reparation
- ind- og udgående post og intern postfordeling
- ordner det praktiske ved mødeaftaler
- ansvar for oprydning og for at sprede hygge
- lagerfunktion i Flemming



Charlotte Kock, receptionist



Inge Skytte, servicemedarbejder



Jens Sohn, kontormedhjælper



Grethe Bruun, rengøringsassistent



Gert Andersen, lagermand



Bo Zachariasen, servicemedarbejder

# Man skal have et los bagi

Om at kunne rundt i byen ved egen eller andres hjælp

AF BIRGER AGERGAARD  
FOTO: LASSE JØRGENSEN

Vil du med i byen?

Spørgsmålet rejser ofte nye spørgsmål: Gider jeg? Hvad med babysitter? Jeg skal tidligt op i morgen. Har jeg tid?

For mange handicappede skal der kobles en del flere spørgsmål-stegn på: hvor langt er der fra bilen? Kan jeg forcere terrænet og trapperne? Er der gode toiletforhold?

Først, når sådanne "bagateller" afklaret, er de parat til en tur i byen, biografen, cafeen, biblioteket eller restauranten.

Muskelkraft har inviteret tre muskelsvindlere på cafe – i øvrigt de samme tre, vi har interviewet på side 8 og 9 (genbrug er jo en god ting). Cafeen har de selv foreslået, fordi man nemt kommer ind fra gaden, og toiletterne ligger i stueplan. Så i det mindste Klaus Rosenlund og Lars Dahl kan nemt benytte toilettet, mens Sussie Lykke Pedersen sidder i kørestol og foretrækker at holde sig, til hun er kommet hjem.

På cafeen aftaler vi at gå ud på gaden for at tage billeder. Mens journalisten pakker sine papirer sammen og fumler lidt rigeligt med dem, venter Sussie i sin kørestol. Og så er det, bemærkningen kommer:

"Skal du ha' hjælp? Er det ikke sådan, man siger!"

Jeg hører tydeligt, at hun gnækker indvendigt.

## Går ikke meget i byen

Ingen af de tre går meget i byen – hvis altså det begreb dækker over mere end blot at nyde en øl efter svømmeturen.

Sussie indrømmer gerne, at når hun inviteres ud, er det ofte spørgsmålene i artiklens indledning, som farer hende i hovedet. Er det for besværligt, betakker hun sig, men på den anden side er hun et livligt menneske, så hun vil også gerne opleve noget.

"Man skal have et los i røven for at komme af sted," siger hun.

Klaus Rosenlund fortæller, at han ikke har været rigtigt i byen siden Århus Festuge, og da var turen noget af en prøvelse.

"Mine venner skulle overtale mig, og det var da godt, at de gjorde det. Men det var hårdt at gå så langt. Et sted var der toilet i kælderen, og jeg skulle overnatte hos en bekendt, som bor på 3. sal!"

Måske netop, fordi han ikke selv går godt, vil han hellere i byen sammen med sine ikke-handicappede venner. Så kan han bedre få hjælp af dem.

Lars går heller ikke meget i byen. En gang om ugen underviser han i sejlads, og så indbefatter det ofte en enkelt øl bagefter. Men han vil ikke gå ret langt efter den.

## Når man SKAL!

De bryder sig ikke meget om at være afhængig af andres hjælp, når de er til fest eller ude at spise. Sussie har det bedst med at sige farvel til sin hjælper ved indgangen. Så håber hun, at bordfællerne vil hjælpe hende i trængende situationer. Og at de ikke spørger, om hun lige kan vente fem minutter, når hun SKAL.

Den tid er heldigvis ovre, hvor der bliver gloet eller ligefrem råbt efter handicappede på gaden. Men for mennesker som Lars og Klaus, der har diagnosen Limb Girdle og går på den særegne stive facon, kan dette godt afstedkomme pinlige situationer. De bliver nogle gange opfattet som stive af druk, og Klaus var en aften ude for at blive udråbt som "fulde svin!", da han gik hen mod sin bil for at låse den op.

Den oplevelse glemmer man ikke lige – og den kan være en af årsagerne til, at spørgsmålet "Vil du med i byen?" skal vendes en ekstra gang.



Slingre ned ad Åboulevarden... Klaus Rosenlund (tv.) orker ikke gå ret langt, så han foretrækker sin mini-crosser. Sussie Lykke Pedersen har ikke noget valg, hun bruger altid elkørestolen. Lars Dahl kan vælge mellem en kort gåtur og kørestolen. I aften vælger han gåturen, og så kan han også holde en god kammerat i hånden.



Klaus Rosenlund (på bilens lift) bliver grøn af misundelse over det smarte liftsystem i Lars Dahls køretøj. Det hydrauliske system er smart, fordi det styres fuldstændig af den remote-controller, han har i hånden, og fordi ind- og udkørsel går meget hurtigt. Inde i bilen kan han straks sætte sig på førersædet. Klaus har et system, som bruger fem minutter på en læsning.

# Fagfolkenes dag

Velbesøgt møde i informationsnetværket "Brickless Centre"

AF JØRGEN JEPPESEN  
FOTOS: SONJA ISKOV/2 MAJ.

**S**amarbejdet mellem Muskelsvindfonden og de fagfolk, der herhjemme arbejder med diagnostik, genetik og behandling inden for muskelsvindsygdommene, fungerer flot.

Det er i hvert fald indtrykket, efter at Muskelsvindfondens Udviklingscenter sammen med Dansk Selskab for Medicinsk Genetik holdt møde den 25.-26. november på Panum Institutet i København for flere end 100 læger, ergo- og fysioterapeuter og andre interesserede, heriblandt mange fra Sverige og Norge.

Mødet var det fjerde af sin art i et informations-netværk, der primært består af Muskelsvindfonden og de hospitalsafdelinger, der diagnosticerer og behandler personer med muskel-

svind. Netværket kaldes i daglig tale "Brickless Centre".

Andendagen var en praktisk uddannelsesdag, hvor deltagerne blev undervist i bl.a. gangbevarende behandling, tilpasning af siddestillinger, armfunktioner hos kørestolsbrugere og korset-behandling.

Førstedagen bestod af ikke færre end 18 foredrag. Et tema drejede sig om diagnostik, et andet om de spinale muskelatrofier, og der blev orienteret om de seneste projekter i Muskelsvindfondens Udviklingscenter.

Interessen og lydhørheden var stor, og der blev sagt meget spændende. Muskelkraft bringer på denne og den følgende side et lille udvalg af indlæg og diskussioner.

## Forkerte diagnoser



På Odense Universitetshospital har disse tre læger med hver deres speciale udviklet et tæt samarbejde om at diagnosticere personer med muskelsvind. Fra venstre patologen Henrik Daa Schrøder, pædiateren Karl Wulff og genetikeren Kirsten Rasmussen.

**A**dskillige personer med muskelsvind har ikke den type muskelsvind, som de på et eller andet tidspunkt har fået papir på af en specialist på sygehuset. De har en forkert diagnose.

"Forkerte diagnoser kan give store problemer i forbindelse med genetisk rådgivning og også anden rådgivning," sagde cheflæge Jes Rahbek, leder af Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter.

Hvor stort et omfang problemet har, vides ikke med sikkerhed. Men det findes især blandt de mindre invaliderende former for muskel-

svind hos lidt ældre personer, som er blevet diagnosticeret for år tilbage, da man ikke havde den genetiske og patologiske viden, man har nu om dage.

Jes Rahbek fandt det nødvendigt, at en række personer får stillet deres diagnose på ny, og han lovede, at Muskelsvindfonden vil forsøge at motivere "risikogrupperne" hertil.

Professor Johannes Jakobsen, neurologisk afdeling på Århus Universitetshospital, orienterede om et forsøg med at opstille et register over personer med muskelsvind. Forsøget bygger på 166 patientjournaler, som hans afdeling

har "fælles" med VB-Centret. Meningen er at blive klogere på, om det er en god idé at opbygge et egentligt, landsdækkende register over personer med muskelsvind. Det kunne give store fordele i diagnostik, for forskningen m.m.

Men vil man opbygge et sådant register, skal man til at føre langt mere præcise journaler, viser erfaringerne fra Århus. Der er store huller i de undersøgte journaler, endda vedrørende betydelige ændringer i patienternes sygdom.

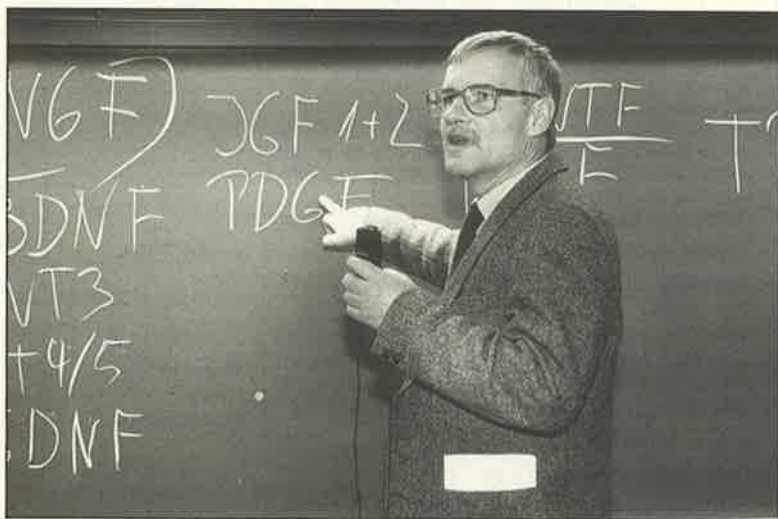
Johannes Jakobsen havde ikke gjort op med sig selv, om han synes, det er en god ide at opbygge et landsdækkende register, men han konkluderede, at der i hvert fald er en uomgængelig forudsætning, der først skal opfyldes.

"Man skal vide præcist, hvad man vil med et sådant register. Også for at kunne spørge om de rigtige ting i forbindelse med registrering," sagde han.

Tre læger fra Odense Universitetshospital demonstrerede derpå, hvordan de i et tæt samarbejde diagnosticerer personer med muskelsvind.

Overlæge Karl Wulff fra hospitalets børneafdeling stod for den kliniske diagnostik og viste korte videoer med patienter med de mest almindeligt forekommende muskelsvindsygdomme; overlæge Henrik Daa Schrøder, Patologisk Institut, forklarede, hvordan han stillede diagnoser ud fra prøver af muskelvæv; og endelig viste overlæge Kirsten Rasmussen, Klinisk Genetisk Afdeling, muskelsvindsygdommens genetiske årsager i form af fejl i kromosomerne.

# Fokus på spinale atrofier



Docent, dr. med. Henning Schmalbruch: "En terapi-mulighed for SMA ser ikke lovende ud i øjeblikket."

**S**pinal muskelatrofi (SMA) var et særligt emne på mødet, og to fremtrædende forskere fortalte nyt om deres arbejde.

Docent, dr. med. Henning Schmalbruch, Panum Institutet, indledte med at vende op og ned på begreberne, idet han sagde, at musklerne hos personer med SMA næppe er atrofiske, men derimod umodne muskelfibre.

Der er tale om en udviklingsdefekt, som allerede opstår i fostertilstanden, mente han.

Samtidig er han overbevist om, at sygdommen ikke primært skyldes en defekt i rygmargens forhornsceller, som man ellers længe har

ment. Det er derimod en "perifer sygdom" sagde han; en sygdom i skeletmuskulaturen, som indgår i en "interaktion" med forhornscellerne.

Henning Schmalbruch er optaget af at finde ud af, hvad det er for stoffer, der virker – eller virker forkert – i muskelcellerne hos personer med SMA, og han forklarede, hvor langt man på verdensplan var nået hermed. Flere stoffer var allerede undersøgt, uden at man var blevet klogere på sygdommen, men for tiden så det ud til, at især to proteiner var gode "kandidater"; dvs. de kunne tænkes at bidrage til en forklaring på sygdommens årsag.

"Men en terapi-mulighed ser ikke lovende ud i øjeblikket," fastslog Henning Schmalbruch.

Lic. scient. Marianne Schwartz fra Rigshospitalets Afsnit for Klinisk Genetik kunne fortælle, at der stadig ikke er noget afgørende nyt i bestræbelserne på at finde det gen, der er ansvarlig for SMA. Man ved, at det ligger på kromosom nr. 5, og man har områder af kromosomet, som "kandiderer" til at rumme genet.

Gennem omfattende sammenlignende undersøgelser af familier med SMA i USA og Europa har man fundet frem til såkaldte "flankerende markør-gener"; dvs. gener i nærheden af sygdomsgenet, der optræder i et bestemt mønster hos anlægsbærere og sygdomsramte. Den viden kan man bruge i den genetiske rådgivning.

Et særligt problem er det dog, at de børn, der fødes med SMA type 1 (Werdnig-Hoffman) dør så hurtigt, at der ofte ikke tages en blodprøve af barnet, og en sådan er nødvendig for at finde ud af, om moderens næste graviditet også vil medføre et barn med sygdommen.

"Man skal huske at få taget en blodprøve af barnet," sagde Marianne Schwartz, som dog også gjorde opmærksom på, at det måske kunne lade sig gøre at bruge den lille blodprøve for Føllings sygdom, der tages af samtlige nyfødte i Danmark og opbevares på Statens Seruminstitut. I et par tilfælde var det lykkedes at fosterdiagnosticere ud fra denne blodprøve, fortalte hun.

## Rosenrøde operationer

**19.** april i år blev Mette Estruplund opereret på Rigshospitalet. Hendes ryg blev rettet ud med metalstænger langs rygraden.

En stor operation, som gik godt, men ikke var "særligt spændende", fortalte den 20-årige ryskstuderende, der har spinal muskelatrofi. Siden sit ottende år har hun båret korset, men tiltagende rygskevhed fik hende til at beslutte sig for operationen mod skoliose (rygskevhed).

Nu et halvt år efter er hun ikke udelte tilfreds med resultatet. Hun får ondt i højre ben, som begynder at sove, når hun har siddet et stykke tid i kørestolen. I øvrigt passede stolen heller ikke til hende efter operationen; hun var nemlig blevet længere, og hun havde bl.a. besvær med at holde hovedet. Alt det er ordnet, men benet sover stadig.

"Det med fordelene ved en rygoperation lød mere rosenrødt, end det egentlig er. I hvert fald endnu," sagde Mette Estruplund.

Hendes indlæg var et af tre foredrag, som brugte holdt på Brickless Centre-mødet. Indlæg, som fagfolkene lyttede til med stor interesse.

Den 17-årige Christian Eskildsen, der har Duchennes muskeldystrofi, fortalte om sin hver-

dag med respirator. Han blev tracheostomeret i august i år og er meget godt tilfreds med sin tilværelse som permanent respiratorbruger. En af hans hjælpere supplerede med et kort indlæg om hjælperens rolle.

Endelig berettede Jørgen Laursen om sin 9-årige søn Lasse's gangbevarende operation. Lasse Laursen har Duchennes muskeldystrofi, og i dag er både han og forældrene glade for, at de sagde ja til indgrebet. Men der havde bestemt ikke været omkostningsfrit.

Det gjorde meget ondt i starten, og alting var uhyre besværligt i den første tid. Lasse var desuden utryk, når han skulle stå op med sine benskiner.

Fordelene ved behandlingen er i følge Jørgen Laursen blandt andet, at Lasse er blevet fri for at stå i vippeleje; at han kan stå op og tisse; at det er meget nemmere at give ham overtøj på.

"Men jeg synes, at den operation er blevet markedsført lidt forkert. Det er ikke en gangforlængende, men nærmere en stå-forlængende operation. Lasse kommer jo ikke til at gå igen, i hvert fald kun meget korte afstande og så er det med trippe-skridt," fastslog Jørgen Laursen.



Mette Estruplund fortalte om sin ryg-operation: "Det med fordelene lød mere rosenrødt, end det egentlig er," sagde hun.

# Tættere samarbejde med Estland

Studieture og kurser i Danmark, kørestole og ledsageordning til Estland er blandt de projekter, der overvejes for at udvide samarbejdet mellem Muskelsvindfonden og den estiske muskelsvindorganisation

**M**uskelsvindfonden vil udvide sit samarbejde med Estlands muskelsvindorganisation, og derfor drøftes i øjeblikket et katalog over en række mulige projekter. Hvilke, der i sidste ende bliver til noget, afhænger bl.a. af bestyrelsens prioriteringer i budgettet for 1995, som skal vedtages i december.

Blandt projekterne er en studietur til Danmark i forbindelse med Muskelsvindfondens landsmøde 1995. Et andet forslag drejer sig om at lønne to fuldtidsansatte, der udelukkende skal tage sig af at opbygge den estiske organisation. Esterne har desuden foreslået, at Muskelsvindfonden støtter etableringen af et cafe- og mødelokale i hovedstaden Tallinn.

Behovet for hjælpemidler er stort i Estland, og det overvejes, om man effektivt kan organisere indsamling, renovering og transport af brugte kørestole med videre.

Det overvejes også at eksportere en modificeret udgave af den ledsageordning for handicappede, som i øjeblikket afprøves i fire danske kommuner. Konkret kunne det ske ved, at Muskelsvindfonden skaffer penge fra danske firmaer med interesser i Estland til aflønning af et antal ledsagere. Det lave estiske lønniveau betyder, at en ledsager koster ca. 20.000 danske kr. om året.

De sidste to år har Muskelsvindfonden dækket rejseudgifterne for esternes deltagelse i EAMDA's årsmøder. Denne direkte økonomiske støtte ventes at fortsætte de næste to år, og det er også sandsynligt, at Muskelsvindfonden beta-

ler kontingentet til EAMDA for esterne i det næste par år. Sådan som en lang række andre vesteuropæiske muskelsvindorganisationer gør for deres respektive "partnere" i Øst- og Central-europa.

## Projekter for flere lande

Projekter, der omfatter flere lande, er også inde i billedet. Dels arbejder den irske muskelsvindorganisation med at formulere et projekt, der inddrager Danmark, de baltiske lande og Bulgarien, og som derfor kan finansieres af EU's "Phare Programme".

Dels ønsker Muskelsvindfonden at arrangere et længerevarende kursus i bl.a. engelsk og organisationsopbygning for unge mennesker med muskelsvind fra otte østeuropæiske lande. På grund af mangelfuld uddannelse har det hidtil været næsten umuligt at finde unge med muskelsvind i de østeuropæiske lande, der kan og vil deltage i det internationale organisationsarbejde.

Til at iværksætte og følge op på de projekter, der udvælges og findes penge til, regner Muskelsvindfonden med at ansætte en Østeuropa-koodinator på deltid. Men det forudsættes, at Muskelsvindfonden selv kun skal finansiere en mindre del af udgifterne til projekterne. Hovedparten skal skaffes hos private og offentlige samarbejdspartnere. Foreløbig budgetterer Muskelsvindfonden med udgifter på ca. 100.000 kr. i 1995 til Estland- og Østeuropasamarbejdet. jøj



FOTO: MOGENS LAIER

Splinterny kopimaskine til den estiske muskelsvindorganisation. Evald Krog modtager gaven af direktør Poul Egelykke fra Rank Xerox (i midten) og direktør Poul Steen Pedersen, præsident i Rotary

## Kopimaskine til esterne

Stor gave til den estiske muskelsvindorganisation, som nu kan skaffe penge ved salg af fotokopier

Den estiske muskelsvindorganisation har fået et af sine højeste ønsker opfyldt: En kopimaskine.

Og der er ikke tale om et nedslidt eksemplar fra overskudslageret, men en splinterny model til 50.000 kr.

Det er Rank Xerox, der har skænket kopimaskinen til esterne, som kan tjene penge til organisationsarbejdet ved at etablere en fotokopierings-forretning. Der er en udtalt mangel på ordentlige kopimaskiner i Estland.

Gaven er bragt til veje via Rotary og landsformand Evald Krog. Sidstnævnte afslog høfligst honorar for et foredrag i Rotary og spurgte i stedet, om man måske havde kendskab til en brugt kopimaskine, der kunne foræres til esterne. Direktør Poul Steen Pedersen, præsident for Rotary i Vejen, tog affære og formidlede den gavmilde kontakt til Rank Xerox.

## Medicin til Bosnien – langt om længe

Bedre sent end aldrig, burde man vel sige. I hvert fald er en nødhjælpsforsyning af 4650 mestinon-tabletter på vej til Zenica i Bosnien, hvor myastenikerne har hårdt brug for medicinen.

Allerede i august var der meldinger om mangel på medicin. Ikke blot mestinon, men også andre præparater og desuden batterier og reservedele til kørestole.

Sidst i september besluttede La Roche at stille sig positiv over for at donere mestinon og

lovede at sørge for transporten til Kroatien, hvorefter muskelsvindorganisationen dér ville sende det videre til Bosnien.

Da vi to måneder efter forhørte os hos La Roche, var der reelt ikke sket noget.

Men Muskelkrafts spørgsmål var åbenbart den motivation, der skulle til for at komme videre, for dagen efter var det besluttet at sende medicinen med fly til Zagreb. ager

# Elsk med muskelsvind

Mellemgruppekursus om seksualitet og parforhold

AF VINNIE CARASS

**E**t kursus sprængfyldt med provokationer, livsmød og ærlighed. Og 24 deltagere, der formåede at tale åbent om både egne muligheder og om begrænsninger.

Da jeg troppede op ved middagen torsdag aften, var jeg både ret anspændt og nysgerrig. Hvad ville der ske? Hvor personligt ville det blive? Min nervøsitet handlede også om, at min samlever og jeg havde sagt ja til lørdag aften at besvare anonyme spørgsmål fra hatten. Hvad kunne folk finde på at spørge om, og hvad kunne jeg give videre til andre? Rent teknisk var det jo ikke de store gymnastiske øvelser, som prægede mit seksualliv. Ville dette kursus mon give andet end følelsen af mindreværd?

Mine forestillinger og bekymringer blev de følgende dage gjort mere og mere til skamme.

Folk var ærlige og humoristiske omkring deres person og situation. Denne åbenhed i starten var et godt udgangspunkt.

## Er vi kræsne?

Fredag startede med et vidunderligt og provokerende oplæg fra arrangørernes side om mande- og kvinderoller/idealer. "Normales" indstilling over for handicappede

og vores syn på os selv som handicappede. Oplæggene var udformet som påstande og spørgsmål som:

Kan vi leve op til kønsrolleidealene? Er vi som handicappede kræsne, eller tager vi til takke med, hvad vi kan få? Det forventes, at mænd tager initiativet – hun kan bare ligge på ryggen og tage imod? – og så videre.

Snakken førte os hen på de faktiske fysiske begrænsninger, handicappet medfører. Den irritation, smerte og sorg, som er forbundet med fremadskridende fysiske hæmninger. Det bliver stadig sværere at være spontan og den fysisk aktive.

Om aftenen holdt psykolog Kirsten Rolfsager oplæg om seksualitet og handicap. Hun har selv gigt.

Seksualitet handler om mange ting. Man må kende og tro på sig selv for at opnå en seksuel identitet. Sex er en naturlig ting. Sensualitet og kærlighed handler om indlevelse og forståelse for egne og andres behov.

Kirsten Rolfsager bad os anonymt at skrive, hvad seksualitet er. Det var for mig påfaldende, at jeg ikke kunne udskille mande- og kvindesvar, og at svarene var utrolig enslydende: varme, gensidighed, forståelse, åbenhed og så videre.

## Fif om seksualitet

Lørdag holdt pædagog og seksualvejleder Kirsten Døgh et oplæg, blandt andet om fif til at blive mere bevidst om egen seksualitet. Hun ville gerne fremme forståelse for, at alle er seksuelle væsener fra foster til død. Også handicappede har en seksualitet, selv om den ikke altid har lige gode betingelser, sagde hun. Vi kunne selv blive mere bevidste ved blandt andet at være opmærksom på, hvad vi tænder på.

Om eftermiddagen var der så de her anonyme spørgsmål! Vi var to par, der skulle stå for skud. Det viste sig ikke at være spor "farligt", men jeg håber, Kirsten Nielsen fra arrangørgruppen vil skrive om dem.

## Et scoop

Og det vil Kirsten Nielsen gerne referere:

Det var virkeligt et scoop. Det, de to par gav, var åbenhed og ærlighed. En følelse af, at det ved gud ikke altid er lige let, det med at finde kærester og have et sexliv.

Spørgsmålene i hatten gik ellers lige til benet. Eksempler: Har mænd med muskelsvind monstro sværere ved at få rejsning? Er der steder på din krop, hvor det er "forbudt" at røre, fordi der er "for meget" mus-

kelsvind? Til den ikke-handicappede partner: Føler du, at du giver afkald på noget rent seksuelt, fordi din partner har muskelsvind? Til muskelsvindleren: Tager du initiativet, eller er du blevet mere modtagende? Hvordan har du det med det?

Det er alle spørgsmål, der tydeligvis kredser om nogle af de tab, som også følger med muskelsvind, men som vi ikke taler så meget om. Egentlig er det jo tunge sager, det med at erkende og acceptere, at ens krop ikke kan det, som den har kunnet. At bevare sin værdighed og samtidig finde overskud til at gå nye veje.

Men at det bliver sagt højt, er det første skridt på vejen, skriver Kirsten Nielsen.

Vinnie Carass slutter referatet:

Jeg tror, vi alle gik styrket fra kurset, gladere og med en større viden og bevidsthed. Vi formåede sammen at overvinde nogle barrierer. Jeg var bevæget, da jeg forlod dette kursus. Det gav varme, livskraft og glæde. Der er nu mange tæskelækre mennesker.

## NYE BØGER

### Om rehabilitering

*Set med patientens øjne – ergoterapi og rehabilitering som patientens egen virksomhed.*

Af Susanne Fortmeier og Gitte Thanning.

FADL's Forlag 1994.

251 sider. Pris 198,- kr.

Der er kommet en ny bog om ergoterapeutisk arbejde. Det er selvfølgelig først og fremmest spændende for en ergoterapeut, men denne bog er nu også værd at nævne i Muskelkraft.

Det helt centrale i ergoterapeutisk arbejde er, at patienten selv skal være aktiv og motiveret, og terapeuten må derfor tage udgangspunkt i patientens subjektive oplevelse af sin sygdom og sine problemer.

I bogen beskrives rehabiliteringsprocessen og den fire faser: Akutfasen, genoptræningsfasen,

udskrivningsfasen og efterbehandlingsfasen. Gennem eksempler på både vellykkede og mindre vellykkede forløb beskrives processen for patienter med pludseligt opstået sygdom/handicap og for patienter med en fremadskridende sygdom (i bogen en patient med leddegigt).

For en ergoterapeut er der masser af aha-oplevelser i eksemplerne. Den teoretiske gennemgang belyser på flot måde, hvorfor det nogle gange går så galt. Vi ved jo godt, at motivation er en forudsætning for at kunne handle, og vi ved jo godt, at det er væsentligt, at der arbejdes inden for overskuelige mål; det, der i bogen betegnes som inden for den nærmeste udviklingszone.

Men det er sundt at få praksis sat ind i en teoretisk ramme. Det får en til at stoppe lidt op.

For en person med muskelsvind er bogen måske ikke så interessant, men man kan glæde sig over, at behandlere i højere og højere grad baserer deres arbejde på patientens præmisser – og sådan bør det jo være.

Et Søren Kirkegaard-citat indleder bogen, og det kan passende afslutte denne omtale:

*"At man, når det i sandhed skal lykkes for en at føre et menneske hen til et bestemt sted, først og fremmest må passe på at finde ham der, hvor han er, og begynde der. Dette er hemmeligheden i al hjælpekunst. Enhver, der ikke kan det, han er selv i en indbildning, når han mener at kunne hjælpe en anden. For i sandhed at kunne hjælpe en anden må jeg forstå mere end han – men dog vel først og fremmest forstå det han forstår. Hvis jeg ikke gør det, så hjælper min mere-forståen ham slet ikke."*

Inger Schrøder, ergoterapeut

## Musklernes sirener

Vi bringer en musikalsk efterlysning fra det italienske. En italiensk sangskriver, Antonietta Laterza, vil gerne i kontakt med andre handicappede musik-mennesker af hunkøn. Hendes mål er at starte et internationalt dokumentarisk center med oplysninger om fysisk handicappede kvinder, som producerer eller agerer i den musikalske verden. Hun kalder det selv Sirena Project.

Selv har Antonietta Laterza muskelsvind. I Italien har hun som sangskriver opnået berømmelse gennem de seneste år, og hun har indspillet plader.

Hun kan kontaktes via organisationen i Italien: *Unione Italiana Lotta Alla Distrofia Muscolare, Via P.P. Vergerio 17, 35126 Padova, Italia.*

## Four Wheel Drive

Mens vi er ved musikken og det italienske, så har landsformand Evald Krog, Jacob Haugaard og makkerne i Four Wheel Drive fået en invitation. De bliver bedt om at optræde til maj, når den italienske muskelsvindorganisation holder årsmøde. Man beder dog også Evald om at lede en workshop om "independent living". Danskerne vil sandsynligvis også være gode for nogle indslag om seksualitet, mener man fra det varmblodige Italien...

## Ringes interesse for lydbånd og pc-udgave

Kun fire svar fik vi på spørgeskemaet i sidste nummer om behovet for Muskelkraft på enten diskette eller lydbåndsudgave. Derfor må vi desværre konkludere, at det ikke bliver til noget i denne omgang.

Af de fire breve kom det ene fra en DSI-afdeling, som gerne vil have såvel lydbånd som diskette. Desuden ønskede to en lydbåndsgave, og en enkelt efterspørger disketteudgaven.

Kun, hvis der igen påvises et behov, vil vi have mulighed for at tage ønsket op igen.

## Sommerlejre 1995

Medlemsservice har fundet datoer og lokaler for de tre sommerlejre, der arrangeres for børn og unge i 1995.

25. juni til 1. juli: Ringe Efterskole (8-10 år)

2. juli til 8. juli: Hald Ege Efterskole (11-13 år)

30. juli til 5. august: Castbjerggård ved Hedensted (14-17 år).

Ledere, hjælpere og frivillige starter en dag tidligere på alle lejre, oplyser medlemskonsulent Jens Spanfelt.

## Skrab og vind med muskelsvind

### Muskelsvindfonden tester skrabespil

Danskerne spiller som aldrig før. Udbuddet af spil øges støt. Den største udbyder er naturligvis Dansk Tipstjeneste, som i dag har monopol på spillemarkedet. De humanitære organisationers traditionelle landslotterier er en saga blot.

Med den såkaldte liberalisering af lovgrundlaget for lotterier er der dog åbnet for, at de humanitære organisationer måske kan tilbageerobre en lille andel af spillelidenskab. Muskel-svindfonden er med her.

Det gælder lancering af skrabespil. Kræftens Bekæmpelse er gået i kast med et regionalt skrabespil i hovedstadsområdet, og flere organisationer er undervejs.

Også Muskelsvindfonden vil prøve kræfter med det nye marked, oplyser projektleder Werner Kaihøj.

"I løbet af december måned tester vi et skrabespil på en række udvalgte salgssteder. Bliver resultatet tilfredsstillende, går vi ud i større skala i det nye år," siger Kaihøj.

### Tabte indtægter

Muskelsvindfonden har gennem mange år været udbyder af diverse lotterier, men efter "Lotto" faldt omsætningen for alle lotterier drastisk.

Gennem de seneste tre år har Muskelsvindfonden arbejdet på at få liberaliseret lovgrundlaget for lotterier – det såkaldte bordlodningscirkulære. Specielt muligheden for instanttpil, hvor man umiddelbart efter køb kan se, om der er gevinst. Vi ønskede lige vilkår for såvel Tipstjenesten som de sygdomsbekæmpende og humanitære organisationer.

Resultatet blev begrænset, og kontantgevinster blev ikke tilladt, kun gavechecks.

Ændringerne i cirkulæret trådte i kraft 1. september i år. De giver blandt andet mulighed for en salgsperiode på op til seks måneder mod hidtil to måneder. "Overskudsgraden" blev nedsat til 35 procent mod før 40 procent.

Kontantgevinster blev kun tilladt til lotterier i een politikreds med mulighed for udvidelse til fire tilgrænsende politikredse, og det har gjort det umuligt at lancere et landsdækkende lotteri med kontantgevinster. ager

## Moldavien samler planter

Moldavien har en Myopati-organisation, som er i fremdrift. Den har mange planer på såvel det praktiske plan som på det mere handicap-politiske niveau. Det koster penge, men også det har moldaverne tænkt på.

Vitalie Tonu, som er ægtemanden til præsidenten for Moldavian Myopathy Association, Maria Tonu, fortæller i et brev til landsformand Evald Krog, at moldaverne har økonomiske problemer, og at de derfor er begyndt at skaffe indtægter. De har startet et apotek og planlægger flere, og de tilbyder forskellige former for betalt lægelig service.

Desuden samler organisationen lægeplanter, pakker dem og sælger.

Det er et arbejdsfelt, som der er gode muligheder i, påpeger Vitalie Tonu, og moldaverne vil gerne indgå i et erhvervsfælleskab (såkaldt joint venture).

FOTO: KNUD KRISTOFFERSEN



Feststemning som på Grøn Koncert var der til fulde på efterslukkingsfesten hos Tuborg.

## Der blev slukket efter

Guldøl og cola på bordene, en fabelagtig lang og spiselig buffet på 22 borde, og dertil 450 glade frivillige. Jo, så er der disket op til Muskelsvindfondens efterslukkingsfest på Tuborg – en af disse uforglemmelige hændelser, som har det med at slutte klokken fire om morgenen og gå i gang igen efter en fælles skoleovernatning.

Temaet i år var "koncert", og det blev taget helt bogstaveligt. En del af Tuborgs kæmpegarage blev ændret til en tro kopi af en grøn koncertplads, med scene, boder, hegn og sågar de blytunge cementklodser. Alt var baksat på plads til ære for de frivillige, som i år var "crewet" på koncerterne.

Intet kan være for godt, når hundredvis af mennesker har lagt masser af kræfter i at få årets grønne koncerter til at gå op i en højere enhed. Projektleder Knud Kristoffersen mindes endnu engang buffet'en – "den var ufatteligt smuk", husker han.

# Muskelsvindfonden fortsat medlem af DSI

LARS LINDSKOV/PULS



AF DIREKTØR METTE BOCK

På det seneste bestyrelsesmøde i Muskelsvindfonden blev det besluttet at forlænge Muskelsvindfondens medlemskab af De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI).

Muskelsvindfonden har været medlem siden 1993 og bandt sig ved indmeldelsen til en medlemsperiode på mindst to år. I mange år forud for indmeldelsen var der blandt vores medlemmer og politikere stor skepsis med hensyn til relevansen af DSI-arbejdet, og dertil kom en række forskellige i temperament og arbejdsmetoder.

En af forklaringerne på den tøvende indmeldelse skal nok søges i, at DSI er en "gammel" organisation, der blev stiftet i 1943, og gennem alle årene har levet en ikke særlig synlig tilværelse. I modsæt-

ning hertil er Muskelsvindfonden en relativt ung organisation, der altid har lagt vægt på stor synlighed og gennemslagskraft i offentligheden.

I dag består DSI af 28 handicaporganisationer, store og små mellem hinanden. Og da vi meldte os ind i 1993, var det med flere begrundelser. For det første kunne vi se relevansen i at være medlem af en paraplyorganisation, der påtager sig at løse de opgaver, som er fælles for mange af medlemsorganisationerne. Og for det andet så vi en mulighed for at få adgang til en række af de råd og nævn, som DSI udpeger medlemmer til. Det ville medføre større indflydelse for Muskelsvindfonden og for vores medlemmer ude i lokalområderne.

Efter indmeldelsen fik vi udpeget to medlemmer til DSIs hovedbestyrelse samt en række repræsentanter til amsafdelingerne. Det er erfaringerne fra dette arbejde, der netop er gjort op.

På det centrale niveau har der været stor tilfredshed med medlemskabet. DSI har foretaget en række ændringer i ledelsen, der

har højnet DSIs gennemslagskraft og det kan konstateres, at vi ved medlemskabet får adgang til en række oplysninger, vi ellers ikke ville være sikre på at få. DSI er med andre ord en forhandlingspart, som politikerne tager alvorligt.

Lidt anderledes forholder det sig med arbejdet i amsafdelingerne. Her er oplevelsen af arbejdets kvalitet svingende. Måske skal forklaringen herpå søges i det historiske faktum, at amsafdelingerne blev stiftet i forbindelse med udlægningen af særforsoget. Denne udlægning er forlængst tilendebragt, men amsafdelingerne består fortsat. Opgaver og kompetencefordeling er ikke helt klar, og dette har vi bedt DSI gøre noget ved. I løbet af 1994 er der således gennemført en undersøgelse, der i første omgang kortlægger, hvad man egentlig beskæftiger sig med i amsafdelingerne. Næste skridt bliver så en diskussion af, hvordan arbejdet fremover skal forme sig.

På trods af de blandede erfaringer har alle vores amsrepræsentanter anbefalet et fortsat medlemskab. Man kan se perspektivet, og for-

andringer skabes som bekendt bedst ved at arbejde seriøst med tingene indefra.

Dette er baggrunden for bestyrelsens beslutning om fortsat medlemskab. Og i forlængelse heraf vil vi naturligvis anstrenge os for at få så meget som muligt ud af medlemskabet. Det kan vi gøre ved at få fastlagt, hvad vi vil bruge DSI til, og hvad vi hellere vil arbejde med som enkeltorganisation. Og dernæst kan vi gøre det ved at støtte amsrepræsentanterne i deres daglige arbejde. Muskelsvindfondens DSI-repræsentanter skal mødes med jævne mellemrum og diskutere erfaringer, fastlægge temaer, som er relevante at bringe op i amsbestyrelserne, og rekvirere gennearbejdet baggrundsmateriale fra Muskelsvindfonden.

Det bør også nævnes, at DSIs årsbudget er på ca. 10 mio. kr. Pengene kommer dels fra tips- og lottoindtægter, dels gennem et mindre kontingent fra organisationerne.

Samarbejdet med DSI er stadig nyt og skal udvikle sig i de kommende år. Men det tegner perspektivrigt for alle parter.

## Forsikringsordning virker

Ligestillingen mellem handicappede og andre vedrørende ulykkesforsikringer ser ud til at være en realitet.

Det ser ud til, at forsikringsselskabernes et år gamle ordning om at tegne ulykkesforsikring for handicappede på samme vilkår som for andre fungerer stort set uden problemer. Det viser en vurdering, som De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI) og Assurandør-Societetet (AS) i fællesskab har foretaget.

Der har været en række tilfælde af mangelfuld information fra selskaberne til ansøgere om ulykkesforsikring, men de skyldes i reglen, at kendskabet til ordningen endnu ikke er trængt helt igennem i forsikringsbranchen. Men også hos handicaporganisationerne er der eksempler på uvidenhed om ordningen. DSI og AS planlægger derfor at informere bedre om forsikringen.

Heller ikke blandt Muskelsvindfondens medlemmer har der i det

forløbne år været eksempler på nævneværdige problemer med ulykkesforsikring; i hvert fald er der ikke blevet rapporteret om nogen hverken til VB-Centret eller Medlemsservice.

### 1.500 har tegnet forsikring

I AS har man siden november sidste år ført statistik over ulykkesforsikringer til handicappede. Man registrerer køn, alder og handicap samt hvilken type skader, der indtræffer og hvor ofte.

Fuldmægtig Gunnar Ytting, AS, oplyser til Muskelkraft, at i alt cirka 1.500 handicappede har tegnet en ulykkesforsikring i løbet af det seneste år. De dominerende grupper er personer med synshandicap, leddegigt, epilepsi og legemsfejl.

Hvad angår skadesfrekvens og

arten af skader, er materialet endnu alt for spinkelt.

"Der vil gå adskillige år, inden vi har en statistik om skader, som vi kan bruge til noget," siger Gunnar Ytting.

### Danserindeproblemet ikke løst

Der er en vigtig begrænsning i den nuværende ordning. "Danserindeproblematikken" kaldes den, fordi man bruger et eksempel med en balletdanserinde til at illustrere problemet. Danserinden vil i reglen forsikre sine ben med en dækning over 100 procent, og en handicappet, der eksempelvis kun kan bruge sin højre hånd, ville forsikre den ekstra, fordi den er mere værd end en "normal" højrehånd. Men det kan han ikke, for det vil forsikringsselskaberne ikke. Ikke endnu i hvert fald.

DSI lægger vægt på at få "danserindeproblemet" løst, og man har derfor igen taget det op med AS, som har lovet at se på det. jøj

### Skift selskab eller klag

Hvis et forsikringsselskab ikke vil tegne ulykkesforsikring for dig, eller det tilbyder vilkår, du finder urimelige, så prøv først et andet selskab. Hvis det ikke hjælper, kan du henvende dig hos Medlemsservice i Muskelsvindfonden, som vil tage kontakt til forsikringsselskabets kontaktperson vedrørende ulykkesforsikringer til handicappede (alle selskaber har udpeget en sådan kontaktperson). Hvis heller ikke dette hjælper, vil Muskelsvindfonden henvende sig med din sag til DSI, som vil tage den op med Assurandør-Societetet.

# Det tredje køn

Danske handicappede kvinder drømmer om at blive respekteret  
– også af kvinder. En forening for kvinder med handicap er på vej



Nu vil kvindeorganisationerne gerne høre, hvad Janne Sander Knudsen mente med, at handicappede kvinder ikke accepteres i kvindeuniverset.

Kvinder med handicap er kønsløse, uegnede som mødre, udgifts- og ressourcekrævende. De står nederst på den sociale og ideale rangstige. De er det tredje køn.

End ikke kvindeuniverset respekterer dem som ligeværdige. Hvordan kan det ellers være, at kørestolsbrugere ofte afskæres fra at deltage i kvindemøder, fordi lokalerne er uegnede – og at de ikke vil reagere på kritik af dette?

Den skånselsløse kritik er formuleret af Janne Sander Knudsen i tekstsamlingen "Kvindestemmer". Teksterne er samlet af skrevet af gruppen "Danske Kvinder med Handicap". Som omtalt i Muskelkraft nummer 6 var "Kvindestemmer" et af bidragene fra Danmark på Nordisk Forum i August.

Siden er gruppen formelt nedlagt, men det betyder ikke, at arbejdet er forladt. Tværtimod er nogle fra gruppen plus nogle nye i gang med at etablere en egentlig forening for handicappede danske kvinder. Janne Sander Knudsen oplyser,

at interesserede er velkomne til at kontakte hende.

Janne Sander Knudsens indlæg om det tredje køn, som hun kalder "Om at drømme", har givet genlyd. Nu vil kvindeorganisationerne gerne høre, hvad hun mente med, at handicappede kvinder ikke accepteres i kvindeuniverset.

"Jeg har fået reaktioner fra Dansk Kvinde-

samfund og Danske Kvinders Nationalråd. Begge steder har jeg holdt oplæg i forbindelse med evalueringen af Nordisk Forum. Begge steder er man meget lydhøre og vil tage problemerne op. Desuden har indlægget været bragt i Dansk Handicap Forbunds blad Handicap-Nyt, og debatten er fortsat i flere numre derefter," fortæller Janne Sander Knudsen.

I dette arbejde taler hun for sig selv og ikke på gruppens vegne, understreger hun.

Hvis man er interesseret i at få tilsendt et eksemplar af "Kvindestemmer" eller høre om oprettelsen af en forening for handicappede kvinder, kan man kontakte

Janne Sander Knudsen  
Gadekærvej 28, 2. th.  
2500 Valby  
Tlf. nr. 3116 8541



## Om at drømme

"Jeg kunne bruge al min energi til at drømme om niveaufri adgang til alle verdens toiletter, eller til alle butikker, officielle bygninger, kunstmuseer, restaurationer eller huse, hvor min familie og venner bor. Men det gør jeg ikke! Hvad jeg derimod drømmer om er, at kvinderne i vores fælles verden vil huske at inddrage os handicappede, når der tales om kvindepolitik. Kvinder med handicap er nemlig ofre for en dobbelt diskriminering, der er uden sidestykke i det danske samfund."

"Vi kvinder med handicap blev nemlig glemt i 70-ernes og 80-ernes heftige kønsdebat. Vi blev overset – også af kvindeorganisationerne."

"Jeg sidder i min elektriske kørestol og er tilhører blandt 100 mennesker til et arrangement i Folketinget. Jeg er til stede, fordi jeg er projektleder i et socialt projekt, som ikke specifikt har med handicappede mennesker at gøre. En kvinde, jeg kender overfladisk fra anden sammenhæng, kommer og hilser på mig. Hun ved ikke, hvorfor jeg er til stede, men slår mig kammeratligt på skulderen og siger: "Hvor er det godt, I er her! Godt, I lader jer se!" Nu står det ikke

skrevet på min krop – eller kørestol – hvem "vi" er i denne sammenhæng, men hendes blik klæber begejstret til min kørestol. Hun går ud fra, at jeg repræsenterer en handicaporganisation. Hvor skulle jeg ellers høre hjemme? Nej, rigtigt gættet! Hun gik ikke rundt til andre i salen og fortalte, hvor godt det var, at netop de var til stede. Pointen var, at når man sidder i kørestol, så kan man ikke repræsentere en bred interessegruppe. Man klassificeres!"

"I Danmark er en lang række kvindehuse helt utilgængelige for kvinder, som benytter kørestol. Grevinde Dannerhuset, Kvindehuset i Gothersgade, Kvinde-rådgivninger, Kvindehuset i Århus og Kvinfo – for blot at nævne nogle. Jeg har skrevet til flere af disse steder. Appelleret til kvinderne i bygningerne om at medvirke til en forbedring af mulighederne for, at handicappede kvinder også burde kunne nyde godt af kvindesælsskabet, få rådgivning, benytte kvinde- og kønsforskningsbiblioteket – og i det hele taget være med! Men desværre er der flere steder, hvor man end ikke har ofret energi på at besvare min henvendelse. Jeg har for eksempel bedt Dansk Kvindesamfund om at holde

det årlige repræsentantskabsmøde i lokaler, hvor der er adgang for kørestolsbrugere. Jeg har tilbudt mig selv som deltager i en arbejdsgruppe, der skulle rejse midler til at få en rampe etableret til Kvinfos utilgængelige lokaler, men intet har jeg hørt!"

"Så når jeg i tidsskrifter og blade læser artiklers harme over den diskriminering, de oplever på så mange områder i samfundet, kan det undre mig at se, at forfatterne er de selv samme kvinder, som ikke har følt det ulejligheden værd at svare mig på mine henvendelser."

"Og lad os så få nedlagt handicaptolletterne – intet-kønnet's massive symbol! Indtil det er sket, må også I gerne benytte dem. Vi deler dem gerne med jer – hvis blot I til gengæld vil arbejde for, at alle kvindetoiletter bliver tilgængelige for alle kvinder. Et symbolsk udgangspunkt for vor fælles kamp for ligestilling – også blandt os medsøstre!"

Janne Sander Knudsen.

# En af de *store* dage i

Etisk debatdag: fornuft og følelser må spille sammen

**D**et var en af de "store" dage for Muskelsvindfonden, da Københavns lokalgruppe holdt efterårsmøde om etik i sundhedsvæsenet. Evald Krog var den, der hæftede "stor" på dagen, fordi etikdebatten var sprængfyldt med meget vægtige indlæg, og fordi den også deltagermæssigt var en succes. 120 deltagere hørte de syv oplægsholdere.

For handicaporganisationer rører genforskningen ved helt essentielle problemstillinger. Nogle er skrækslagne ved udsigten til "racehygiejne" og "det perfekte menneske", mens andre snarere ser det perspektiv, at alvorlige handicaps kan helbredes eller lindres. Det var igen Evald Krog, som betonede, at den diskussion har været alt for firkantet til dato.

Fornuft og følelser må spille sammen, var hans konklusion.

## Gener fra femte leveuge

Ingen væsentlige ændringer i genforskningen kan foregå, uden at politikerne har taget stilling, fastslog Lars Nordkov Nielsen, formand for Etisk Råd. Og i debatten skal Etisk Råd og lægerne tages med på råd.

Han oplyste, at der nu allerede i fosterets femte leveuge kan tages en blodprøve, som fastlægger generne.

"Men nogle er betænkelige ved, hvor udbredt denne metode kan eller vil blive, og hvad perspektiverne er? Ud fra hvilke kriterier skal man vælge et barn fra og til? Skal den enkelte kunne bestemme fravalg også ved sådan noget som barnets køn – hvor skal selvbestemmelsen stoppe," spurgte Lars Nordkov Nielsen.

Han kunne oplyse, at inden for en overskuelig årrække vil man kunne helbrede mange sygdomme, som i dag kaldes uhelbredelige.

Nordkov Nielsen sagde, at der er stor modstand mod at røre ved kønsceller, som indeholder arveanlæggene, men for mange er det acceptabelt af røre ved somatiske celler (de øvrige kromosomer, red.) Men også her er andre betænkelige.

"Der må sættes krav til denne proces, så individet ikke bliver objekt i denne sammenhæng," påpegede han. Han var i øvrigt åben over for, at der i grupper under Etisk Råd kan sidde repræsentanter for patientforeningerne.

## Diagnosen er grundlaget

Cheflæge Jes Rahbek, Muskelsvindfondens VB-center, ønskede ikke at tage stilling til forskningen rent etisk, men betonede, at det kor-

rekte grundlag for forskningen skal være til stede.

"Det er afgørende at få stillet den rigtige diagnose. Mange folk med muskelsvind har ikke fået foretaget de nødvendige undersøgelser, der gør, at man kan bestemme, hvilken type muskelsvind man har. Mange læger finder ikke dette særligt vigtigt, men det kan være afgørende for fremtidig behandling og forholdet sig til sin sygdom."

Folk med muskelsvind kan ikke gøres raske i dag. Derfor er den sekundære behandling – vejledning – så vigtig for disse mennesker, understregede han.

"Eksempelvis bliver genetisk rådgivning også falsk, hvis ikke diagnosen er korrekt. Når man tilbyder medicinsk behandling, må det gøres op, om der er flere fordele eller ulemper."

Om den genetiske rådgivning sagde han, at den er for spredt og tilfældig. Den er samlet på tre centre i Vestdanmark, mens det endnu er uklart i Københavnsområdet.

## Den etiske pligt

Den knappe samfundsøkonomi kan formuleres i en nytte-etik: "gevinsterne skal være større end omkostningerne". Men den etik støder sammen med lægernes pligt-etik, som handler om at gøre det bedste for den enkelte patient.

Dette skisma tog sundhedsøkonomen Marlene Gyldmark op:

"Formålet er, at man anvender pengene så godt som muligt og får så meget som muligt ud af hver brugt krone. Økonomiske analyser tager ikke beslutninger, men lægger op til et informeret valg, som må tages af politikere eller befolkningen," påpegede Marlene Gyldmark.

## Forældre må bestemme

Hannelore Møller Jensen bidrog til debatten som forældre til fire børn – heraf en 15-årig dreng med muskelsvind. Da Duchennes muskeldystrofi endeligt var diagnosticeret, ønskede familien fortsat at få børn, og lægernes rolle her følte Hannelore Jensen sig meget stødt over.

"Vi fortalte vores læge, at jeg var gravid i 9. uge. Han blev dybt chokeret og var parat til at indlægge mig til en moderkageprøve, der ellers ikke var meget anvendt på det tidspunkt (1987, red.). Vi fik ham til at falde ned igen og fortalte, at i følge lægernes egne udregninger var der 90 procents chance for at føde en rask dreng.

Men vi ville alligevel gerne have en fostervandsprøve. For det første opfyldte jeg aldersgrænsen, og for det andet ønskede vi en afklaring.

Da brevet med undersøgelsens resultat kom, var der sat to streger under ordet "pige" samt et stort spørgsmålstegn. Det var, som om lægerne tænkte "Pyha, det gik godt", sagde Hannelore Jensen.

"Og nu tror I måske, at jeg er færdig. Det er jeg bare ikke! Denne gang ville vi ikke chokere lægerne, så vi ventede til uge 13 med at fortælle det. Så behøvede de ikke bekymre sig om abort eller ej. Vi bad om en fostervandsprøve som sidst, og resultatet var, at vi ventede en dreng med normale kromosomer. Brevet gav også mulighed for en familieudredning.

Det lød jo meget godt, indtil vi kontaktede dem. Så var det ligesom slut med forståelsen. Lægerne forsøgte at overtale os til at få barnet fjernet. På det tidspunkt var jeg i uge 18 og havde mærket liv siden 14. uge. I de følgende uger blev jeg kontaktet i alt syv gange. Jeg blev simpelthen udsat for et direkte og voldsomt pres. Men vi stod fast. Vi ønskede det barn. Og de kunne jo ikke engang fortælle, om han var syg!" sagde Hannelore Jensen.

Drengen blev født, og han havde masser af energi. Alligevel sad angsten hos Hannelore, og til sidst kontaktede familien Genetisk Institut for at få vished. Drengen var rask.

"Undertiden bliver jeg spurgt, om det egentlig ikke var bedst for børn som Kristian, om de slet ikke blev født. Dertil kan jeg svare: se på Kristian og hans kammerater – se den livsappetit, der bliver lagt for dagen. Ingen skal få mig til at sige, at han ikke har et godt liv, en god livskvalitet.

Som samfundsborger ved jeg da godt, at resurserne ikke er ubegrænsede. Men forældre tænker da ikke på samfundsøkonomi. Desuden: vi ønsker børn for vores egen skyld, ikke for andet. Det må være forældrenes ret at bestemme, også hvis de bestemmer sig for at få et barn, der er handicappet," sagde Hannelore Jensen.

En kvinde i salen på Rødovreghård supplerede med, at hun også var blevet udsat for et lægepres om valget mellem abort eller ej. Hun blev spurgt: "Er du klar over, hvad du pålægger kommunen?"

Evald Krog: "Vi vil gerne frabede os andres bedømmelse af, om vi har et godt liv. Samfundet må give en ægte og fuld støtte, også når man får et handicappet barn".

# fonden

## Vores angst

Evald Krog var også næste oplægsholder:

"I fosterdiagnostik og genforskning står vi over for et ægte etisk dilemma. Det betyder, at der desværre ikke findes et rigtigt svar og et forkert svar på spørgsmålet om, hvorvidt udviklingen inden for genforskning og fosterdiagnostisering er god eller dårlig. Stærke følelser bliver ofte involveret, når vi skal diskutere dette meget vanskelige emne.

Hermed har jeg allerede antydnet min konklusion. Det er både forkert og alt for unuanceret at sige, at udviklingen inden for området hverken lader sig stoppe eller styre, og at vi derfor ligeså godt kan lade stå til.

Men det er på den anden side ligeså forkert at sige, at bremserne skal slås i, og at vi tager afstand fra al udvikling på området.

For sagen er, at komplicerede spørgsmål kræver nuancerede svar. Jeg er utrolig glad for at have fået lov til at leve. På den anden side ville jeg lyve, hvis jeg hævdede, at jeg ikke af og til har drømt om, at min mor i sin tidlige graviditet kunne have fået foretaget en lille manipulation på mine gener, så jeg var blevet født uden mit handicap.

Det betyder på ingen måde, at jeg ikke har haft et spændende og udbytterigt liv *med* mit handicap. Men det kan være voldsomt upraktisk at være så afhængig af andres hænder, som jeg er i min dagligdag.

Diskussionen om genforskning og fosterdiagnostik har til dato været alt for firkantet: forskere argumenterer i følge eget udsagn ud fra den såkaldte fornuft, mens vi andre er tilbøjelige til at argumentere udfra følelser og egne erfaringer. Begge dele er for så vidt udmærket. Men fremskridt får vi først, når fornuft og følelser kombineres," påpegede Evald Krog.

Han tolkede det som angst, når vi med vore følelser tager så kraftig afstand fra den genteknologiske udvikling:

"Angst for, at samfundet vil lægge pres på det enkelte forældrepar, så alle defekter skal vælges fra, når det bliver muligt. Og angst for, at vores liv som handicappede helt åbenlyst bliver vurderet som andrenrangsliv."

Til gengæld var Evald Krog også bekymret over at læse det ene indlæg efter det andet fra handicaporganisationer, hvor man helt unuanceret tager afstand fra enhver form for medicinske forsøg og genforskning.

"Den store udfordring ligger derfor i, at vi

skal have indflydelse på udviklingen. Vi skal have etableret dialogen med lægerne og politikerne, så debatten bliver mulig at deltage i for alle parter," sagde landsformanden.

## Forældrenes abort

"Når et rask menneske bedømmer et menneskes liv i en kørestol, så opstår problemet", sagde derefter filosofen og lægen Klemens Kappel. Så vurderer det raske menneske, at "det ville være forfærdeligt, hvis jeg sad i en kørestol med det liv, jeg har nu".

"Vurderingen af livskvalitet må gå ud fra, hvordan den handicappede selv har det og ikke ud fra den ikke-handicappedes synsvinkel. Handicappede oplever værdien af deres eget liv", sagde Kappel.

Om aborter:

"En abort er ikke for barnets skyld, men for at forhindre et barn i at blive født. Det er noget vrøvl, at man skader barnet ved, at det fødes, når vi nu ved, at mennesker med muskelsvind lever

et godt liv. Det kan snarere være af hensyn til forældrene, at der vælges abort."

## Svært for den enkelte

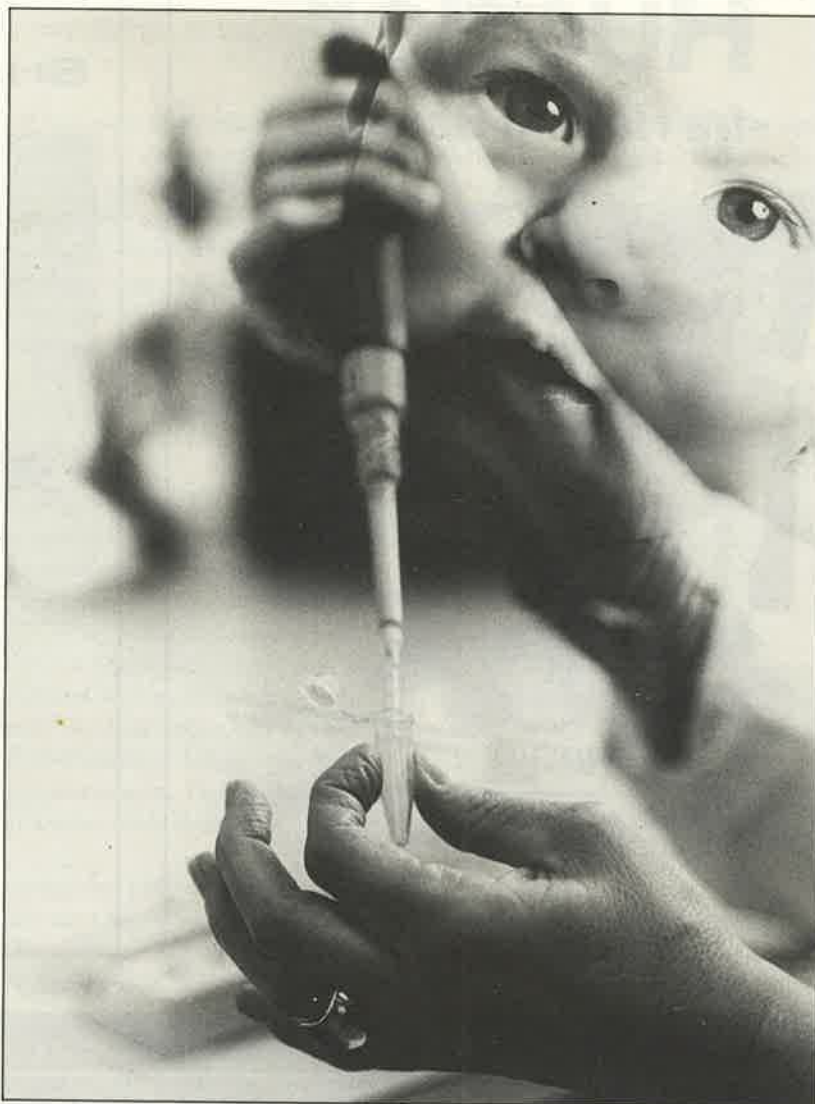
Sidste oplæg fra panelet blev givet af antropologen Hanne Bang. Hun går ind for fri abort, men ikke for, at der aborteres 150 fostre om året af genetiske årsager.

"Vi er ved at sortere, sådan at vi kun får en bestemt type mennesker i vores samfund. Der går inflation i normalitetsopfattelsen," sagde hun.

Hvis den enkelte person skal søge eller afvise fosterdiagnostik, rejser det i følge Hanne Bang flere spørgsmål, fordi det er svært for den enkelte at bære ansvaret, når konsekvensen af diagnosen skal drages.

"Fosterdiagnostik siger intet om graden af sygdom og hvad sygdommen dermed vil indebære. Der kan stilles spørgsmålstegn ved, hvor velinformeret den person, der træffer valget, er?"

ager



MODELFOTO: MOGENS LAIER

Hannelore Jensen fortalte på mødet, hvordan hun var blevet udsat for et voldsomt pres for at få det barn fjernet, som de ventede. Men hun og manden stod fast.

# Toppen af isbjerget

Voksenkursus i Fredericia sprængte rammerne og tog fat i kommunernes sparsomme viden

Det var næsten som at sige "pandekager!" til en flok lækkerstuede børn. Initiativtagerne til årets voksenkursus sidst i oktober i Fredericia må have følt responsen lidt i den retning, for hurtigt var kurset overtegnet med over 120 interesserede. Der var kun plads til 85, og derfor er der nu over 50 på venteliste til næste voksenkursus.

Det holdes 17.-19. februar på Skt. Knudsborg i Middelfart, og hovedemnet er det samme: sociale rettigheder.

Netop det emne er hovedårsagen til, at voksenkurset sprængte rammerne. Det mener både Annette Lindeløv og Kirsten Schmidt Nielsen fra arbejdsgruppen. Annette Lindeløv siger:

"Det har længe været et ønske at få lavet det kursus. Folk har mange ubesvarede spørgsmål, og på kurset kunne der sagtens være brugt meget mere tid på emnerne. Det var kun toppen af isbjerget, der kom frem."

## Stor forskel på viden

"De mange spørgsmål skyldes nok, at sagerne behandles forskelligt rundt i kommunerne. Det frustrerer folk, når de hører om andre med muskelsvind, der får en anden behandling af det offentlige. Der er en utrolig stor forskel på den viden, som sagsbehandlerne har om folk med muskelsvind. Og samtidig på, hvor fedtede kommunerne er," siger Annette Lindeløv.

Hun fortæller, at nogle kommuner eksem-

pelvis tror, de kan spare på de biler, der bevilges til handicappede. Men det er meget kortsigtet at gennemføre besparelser her, understreger hun.

"Nogle kommuner har måske den holdning, at der er krævementalitet på bil-området?"

"Vi har skoene på og ved, hvor de trykker. Tingene skal fungere for os, for at vi kan fungere. Hvis de kommuner hørte lidt mere efter os, så kunne der faktisk være penge at spare på læn-ger sigt," siger Annette Lindeløv.

## Kræv din ret

Kirsten Schmidt Nielsen fra arbejdsgruppen følger også, at deltagerne har fået meget ud af kurset, både i samværet med de øvrige og mere fagligt:

"Der må jo være problemer med de sociale myndigheder, når interessen var så stor. Man kunne på forhånd skrive spørgsmål og emner, som man gerne ville have belyst, og Peter Voldby fra Den sociale Højskole i Århus delte derefter emnerne ind i seks grupper. Der var desværre for lidt tid til at komme hele vejen rundt," fortæller hun.

"Der er mange problemer ude i kommunerne. Man skal ofte selv vide, hvad man har ret til, for det gør sagsbehandlerne ikke altid. Nogle gange har man fornemmelsen af, at man selv ved mere end dem."

Også på samværs-planen var kurset udbytte-

rigt, fornemmer hun. Selv om der denne gang var mange med, som ikke tidligere har været på kurset, kom alle hurtigt i snak i pauserne. Blandt meget andet udvekslede de erfaringer om hjælpemidler og om, hvordan de hver især indretter tilværelsen.

Stemningen var løftet under hele kurset, og såvel underholderne som fagfolkene sikrede et højt udbytte, siger Kirsten Schmidt Nielsen og Annette Lindeløv.

*Og sikken det gik  
lørdag aften med sang og musik.  
For alle var det sjov og grin  
at hygge sig med lidt vin.  
Alle kunne lide mosten  
og i det sene – nyde ost.*

*Og søndagen den oprandt  
– det måtte jo komme,  
at værelserne til tiden  
skulle være tomme.  
Det hele måtte være,  
af Jes Rahbek vi måtte lære,  
i vort sind  
at klare dagen med muskelsvind.*

(pluk fra en digterisk evaluering af Kristian Jensen, Dragør)

## DEBAT

# Tanker omkring en forældregruppe



AF HANNE LORE MØLLER JENSEN

Vi har besluttet ikke længere at stå som officielle kontaktpersoner for Forældregruppen Sydjylland, og derfor vil jeg gerne knytte et par kommentarer hertil. Vores gruppe startede i 1987 med ca. ni familier. I 1989 blev vi valgt som kontaktpersoner. Vi startede med de emner, der var mest behov for på det tidspunkt, nemlig krisebearbejdning, hjælpemidler, bil, bolig, køre-

stol, fritidsmuligheder. Ja, det blev endda til to weekendkurser.

Vi optog også en del nye familier hen ad vejen. Men i 1993 var vi, sammen med Helle Dahl-Hansen, med til at få startet en ny gruppe i området, da der kom en stor tilgang af nye forældre til små børn.

Vi har haft en overordnet holdning til arbejdet i forældregruppen. Nemlig de principper, der ligger i begrebet "selvhjælpsgrupper", og vi har prøvet at køre gruppen som sådan. Som ordet siger, er det "hjælp til selvhjælp", der er grundlaget. Deltagerne hjælper hinanden, men er nødt til selv at være ak-

tive i forløbet. Man kommer ingen steder ved blot passivt at vente på, at der kommer nogen og klarer problemerne for en.

Vi er nu nået til et tidspunkt, hvor gruppen ikke længere fungerer som selvhjælpsgruppe, men nærmere som flere mindre interessegrupper inden for go-cart, hockey og privat. Det er der bestemt ikke noget forkert i, for det er jo meningen med sådan en gruppe. En gruppe mennesker mødes og hjælper gensidigt hinanden gennem deres erfaringer og støtte. Når der ikke længere er behov herfor, ophører gruppen og fortsætter måske som noget andet.

Men lidt vemodigt er det dog at tænke tilbage på os selv og de to andre familier, der har været med fra starten på skolen i Kolding. Jeg tænker også på de tre små piger, der døde inden for de første to et halvt år – Anita, Malene og Pia.

Vi fik en barsk start, men samtidig lagde det grunden til et stort sammenhold, som har holdt indtil ca. for et år siden, hvor det ændrede sig.

Nu er børnene blevet så store, at de skal i gang med deres eget forløb, og vi andre skal videre i vores forløb.

Vores erfaring er, at "Jo mere du giver, desto mere får du igen".

## Designere søger problemer

### Støtte til forældre i sorg

Landsforeningen Spædbarnsdød fortsætter. Sundhedsministeriet og socialministeriet har reageret på foreningens offensiv i den seneste tid, og de stiller fra 1995 et beløb på 780.000 kr. i udsigt. Foreningen havde bedt om en million kroner og vil derfor gå til amterne med ansøgninger om i alt 220.000 kr.

Foreningen af forældre til børn, som er døde enten ved fødslen eller dør meget tidligt, har længe haft økonomiske problemer. Den har hidtil fået godt en halv million kroner fra sundhedsministeriet og fra fonde, men det er ikke nok for at kunne yde en tilstrækkelig hjælp til forældre i sorg og krise, har foreningen påpeget.

Ministerierne siger i en pressemeddelelse, at "vi er meget opmærksomme på, at Landsforeningen Spædbarnsdød udfører et stort og værdifuldt arbejde, og at landsforeningen, sammen med andre frivillige og private foreninger, hjælper og støtter mange, der er ramt af den store sorg, det er at miste et barn."

### Det rene helvede

John Callahan er igen gået over strengen med tegninger fra humorens yderste grænser. Den multihandicappede – eller lemlæstede, som han foretrækker at kalde sig selv – tegner satser på at følge succesen op fra første tegneseriehæfte, som han kaldte "Over strengen".

Denne gang er han i "Det rene Helvede" med nye skæve indfald, ikke mindst fra de handicappedes verden.

Tegningen, som vi har lånt fra albummet, åbenbarer en af de faciliteter i bybilledet, som næppe er fremhævet i de handicap-guides, som ellers er på markedet.

Haases Forlag udgiver albummet, der er på 64 sider.



I København står seks designere med linealer og blyanter og tripper. Deres opgave bliver at opspore irritationsmomenter for muskelsvindlere i deres hverdag – og få problemerne løst. Midlet er nye design og udvikling af redskaber og dimser, som mangler i muskelsvindleres repertoire af hjælpemidler.

Men før arbejdet kommer så langt, skal en væsentlig ressource fremskaffes: brugerne.

I sidste udgave af Muskelkraft efterlyste vi medlemmer til at påpege problemerne og stille forslag. Og muligvis også til at indgå i designgruppen. De er ikke dukket op endnu, men de får en ny chance. Nemlig, hvis de skriver til:

*Muskelsvindfondens Udviklingscenter, Kongsvang Allé 23, DK-8000 Århus C. Mærk kuerten: Birgit Steffensen.*

Udspillet kommer fra Foreningen af Møbelarkitekter og Indretningsarkitekter i Danmark (MMI). De seks møbelarkitekter og industrielle designere i teamet skal fodres med den højt specialiserede viden, som netop de fremtidige brugere af produkterne sidder inde med. Tanken er, at ideerne til de nye produkter skal fostres gennem vidensudveksling mellem designer og muskelsvindler. Når samarbejdet tager form som konkrete ideer, kobles producentledet på.

Kodeordet er funktionel skønhed, og endemålet er, at de nye apparater, dimser og redskaber kan sættes i industriel produktion.

### Handi-guides

Flere og flere kommuner er begyndt at tænke i trafik og handicapvenlighed. Vi har tidligere omtalt flere handicap-guides i blandt andet Århus, Silkeborg og Helsingør, og nu er Randers kommet med på kørebanen. Det centrale Handicapudvalg i Randers kom med opfordringen, og heldigvis var der kontakt til to fagpersoner – en arkitekt og maskiningeniør – som trådte til under en jobtrænings-ordning.

De målte adgangsforhold i 53 gader, fotografere og skrev en rapport, som nu er mundet ud i en handicap-guide. Hvor adgangsforholdene ikke var velegnede for handicappede, blev det påpeget, eller der blev aktioneret for at få gjort forholdene bedre.

Prisen? Cirka en halv million kroner, men kommunen finder beløbet beskedent, også, fordi arkitekten og maskiningeniøren alligevel skulle sikres jobtilbud.

En handicap-guide for Hillerød blev virkelig gjort i sommer – og på opfordring af flere handicappede. Parkeringspladser, seværdigheder, skovstier, forlystelser og restauranter, handicap-toiletter, telefoner og akustiske trafiksignaler er med til at give handicappede i området en god oversigt. Interesserede kan få den lille folder ved at ringe til Lene Pedersen på 4226 7609.

Det rådgivende Handicapudvalg for Helsingør Kommune har netop revideret sin gule handicap-guide.

Her findes en oversigt over handicap-p-pladser, -toiletter, tilgængelige museer, biblioteker, spisesteder, overnatning, lægehus med videre. I 1994 er der oprettet en strandslidske til vandkanten ved i Hornbæk, men desværre er planerne om slidske og rampe ned i vandet i Espergærde samtidig sparet væk.

Fredericia Kommune har indført lavgulvsbusser, og brugerne har netop fået lov at sige deres mening om busserne. De Samvirkende Invalideorganisationer har forinden prøvekørt busserne, og repræsentanterne var generelt tilfredse. Et par ting bør rettes, siger de, og det bliver de, lover Vejle Amts Trafikselskab. Desuden har buspassagererne fået udleveret spørgeskemaer, som nu gennemgås i en arbejdsgruppe. Her sidder også repræsentanter for DSI.

**Eksempel på, hvordan de handicapvenlige steder er plottet ind på bykortet – her Hillerød.**

