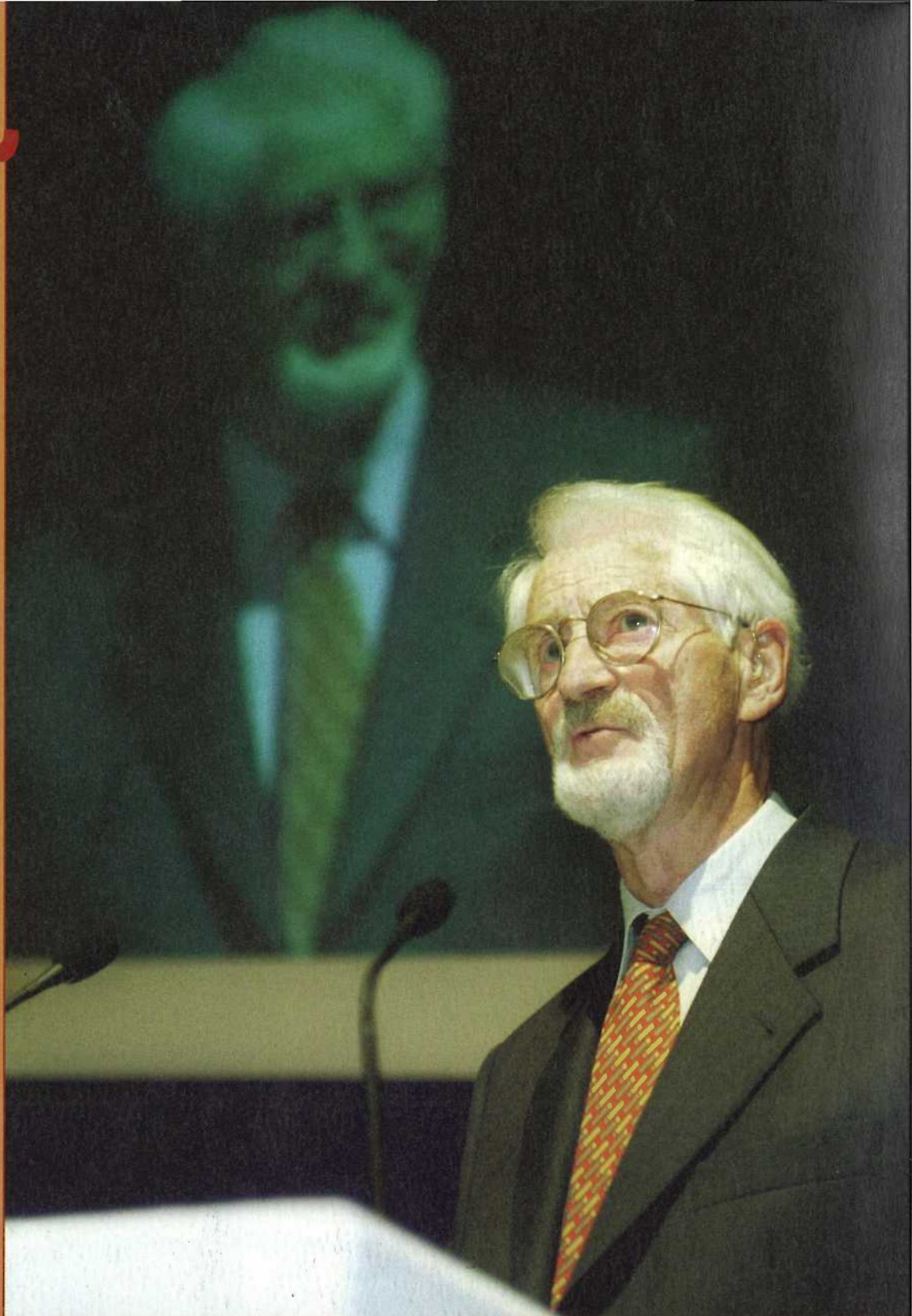


muskel kraft

8/2000



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN
DECEMBER 2000



Vise ord til videnskaben

læs reportagen side 10-19

Jeg kan – og vil selv

læs side 23



Indhold

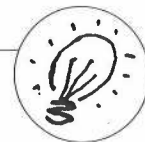
**muskel
kraft**
8/2000

05	KORT NYT	Førtidspensionsreformen er vedtaget – Millionstøtte til flytte-hjemmefra-projekt
06	PRÆIMPLANTATIONS DIAGNOSTIK	Ægtepar valgte ægsortering for ikke at få et barn med Duchennes muskeldystrofi.
10	FOKUS PÅ ALS	Reportage i ord og billeder fra de fem udbytterige, men hektiske dage i Scandinavian Congress Centre, Århus, hvor det 11. Internationale ALS-symposium og årsmødet i verdensalliancen af ALS-organisationer fandt sted.
20	HJÆLPER	En ung bruger og en ung hjælper fortæller om deres indbyrdes forhold.
23	VILJESTÆRK	19-årig pige med muskelsvind ville opleve noget ekstremt og tog til Australien.
28	UNG PÅ LÆSØ	Det er ikke synd for mig, siger 18-årig med muskelsvind.
35	KORT NYT	Pris til ALS-forsker – Hæder til Feriefond – Nordisk samarbejde om DMD.
37	OPSANG	Danske unge med handicap er forkælede, mener afrikanere på studieophold.
40	BØRN PÅ BANEN	10-årige Allan Damsgaard har lavet en tegneserie om elefanten Rasmus.
43	ACCEPT	Psykolog skriver om reaktionsmønstre hos familier med et handicappet barn.
45	INVESTERING	Muskelsvindfonden har indledt samarbejde med investeringsforeningen Banco.
47	REHABILITERING	Det handler om værdighed, sagde nordmand til danske fagfolk.
48	NOTABENE	Sne i september – Center lukker ikke – Rundvisning på Det Kongelige Teater.
50	FORENINGSPÅVIRKELSE	Aktivitetskalender – Adresser.
52	LEDER	Selv om landsmøde 2001 kun bliver et éndags-arrangement, behøver det ikke at blive ringere, skriver Evald Krog som en kommentar til de mange tilkendegivelser, han har fået fra medlemmer i forbindelse med bestyrelsens beslutning om at spare på landsmødet i 2001.



*Hvordan er det at skulle have hjælper for første gang, og hvordan er det at være hjælper for en 15-årig? 15-årige Isak og 20-årige Lars fortæller åbent om deres forhold og roller.
Foto: Ulrik Samsøe Figen*

"Hjælperen gav mig sparket"
"Han havde brug for en 'frihedspædagog', side 20



Endelig aftale om førtidspension

Langt om længe nåede et stort flertal i Folketinget frem til en aftale om den kommende førtidspension. Den kommer til at gælde alle sager, der indledes efter den 1. januar 2003. De nuværende regler fortsætter for andre førtidspensionister.

Der sker en sammenkædning med fleksjob-reglerne, så det først skal afprøves, om man kan forsørge sig selv, medmindre det er indlysende, at man ikke kan.

Den fremtidige førtidspension kommer til at bestå af kun én sats, dagpengeniveauet, ca. 152.000 kr. Dog får man 15% mindre, hvis man er gift eller samlevende.

Dette beløb skal alene dække forsørgelsesudgifterne. Merudgifter som følge af en funktionsnedsættelse dækkes særskilt efter §84 i den sociale servicelov. Hvis man kan sandsynliggøre, at man har merudgifter på 500 kr. pr. måned, får man 1.500

kr. pr. måned. Beløbet forhøjes trinvis, hvis merudgifterne er større.

Det er svært at vurdere, om en førtidspension efter det nye system vil være bedre, for de præcise regler om merudgifter er endnu ikke vedtaget; men der er jo også to år, til reformen træder i kraft.

I sammenligning med den nuværende højeste førtidspension afhænger alt af reglerne for merudgiftsdækning. I sammenligning med de andre nuværende pensionsniveauer vil der utvivlsomt være tale om en forbedring – hvis man overhovedet får en førtidspension, for det vil især være i denne gruppe, at man måske kan klare et fleksjob.

Som noget nyt får man fremover mulighed for selv at rejse en pensionssag.

Det er svært at vurdere førtidspensionsreformen endeligt, før alle regler er fastlagt. Men for det første

skal vi huske, at vi aldrig har elsket det gamle system og altid har ønsket en opdeling mellem forsørgelse og kompensation.

For det andet ligger pensionssatserne lige så lidt fast i det nye system som i det gamle. Dem skal vi til stadighed arbejde for at forbedre; men med et mere gennemskueligt system vil dette arbejde blive lettere.

For det tredje vil mange mennesker faktisk helst forsørge sig selv, hvis de overhovedet kan. Spørgsmålet er dog, hvordan reglerne vil blive udformet og fortolket, og om man vil tage tilstrækkeligt hensyn til brugernes egne ønsker og vurderinger.

For det fjerde er det noget tvivlsomt, om man overhovedet kan skaffe fleksjobs nok. Derfor vil førtidspensionen også blive et tilbagevendende tema de kommende to år.

Af Jes Erik Jessen

Penge til "flytte-hjemmefra projekt"

Socialministeriet har bevilget 6,1 mio. kr. til projekt for unge fysisk handicappede

MarselisborgCentrets projekt "For-Spring – fra plejehjem eller forældrepleje til en selvstændig udeboende tilværelse" har fået bevilget 6,1 mio. kr. fra satsreguleringspuljen over en fireårig periode.

Projektet har til formål at udvikle en rehabiliteringsmodel for socialt svage unge med et fysisk handicap for at støtte dem i at opnå en selvstændig voksentilværelse på egne præmisser. Ergoterapeut i Institut for Muskelsvind Ann-Lisbeth Højberg skal være projektleder.

Muskelkraft var i foråret med til at skabe opmærksomhed om det forhold at et stort antal unge handicappede i dag bor på plejehjem for ældre. Folketingets partier har fulgt sagen op og afsat et større beløb af

satsreguleringspuljen til at forbedre yngre fysisk handicappedes boligforhold.

I dag findes der ikke et tilstrækkeligt antal egnede bomuligheder eller instanser der kan støtte de unges flytning hjemmefra til egen bolig. Undersøgelser har vist at selv om de fleste fysisk handicappede unge har gået i folkeskolen sammen med ikke-handicappede elever mister de venner i takt med at de bliver ældre. Kammeraterne begynder at gå til mere konkurrenceprægede fritidsaktiviteter, får fritidsjob og kærester. De handicappede unge bliver mere og mere afhængige af forældre og hjælpere og får ikke mulighed for at udvikle sig til voksne sammen med andre unge på egne præmisser.

I projekt "For-Spring" vil der blive oprettet et antal træningsboliger hvor fem-seks unge kan bo i en træningsperiode og blive støttet i at bruge eksisterende ordninger og tilbud, i at skabe sociale kontakter og i at afklare deres fremtidige bomuligheder og forsørgelsesgrundlag.

Der vil også blive arbejdet med beskæftigelsesmuligheder: uddannelse, arbejde eller andet og rollen som arbejdsgiver for et antal handicaphjælpere. Endelig vil der blive overvejet alternativer til den traditionelle hjælperordning.

Projekt "For-Spring" indledes i 2001 og løber til og med 2004 hvor der skal tages stilling til om rehabiliteringstilbuddet skal gøres permanent. rd

Ønskebørn

Ægtepar sagde ja til ægsortering for at være sikker på, at de ikke fik et barn med Duchennes muskeldystrofi

Af Jane W. Schelde
Foto: Mikkel Østergaard



Lena og hendes mand Claus ønsker ikke at få et barn med Duchennes muskeldystrofi, men deres søn Nicklas vil have godt af at få en søskende. Derfor har de sagt ja til præimplantationsdiagnostik.

“Man skal tænke sig godt om og gøre op med sig selv, om ønsket om at få et barn virkelig er så stort. Det er psykisk hårdt – og hårdere, end man umiddelbart tror.”

Rådet kommer fra Claus, 40 år, og hans kone Lena, 35 år, som selv har været igennem mange prøvelser og overvejelser, inden de valgte at sige ja til præimplantationsdiagno-

stik. Det vil sige at få et barn ved hjælp af reagensglasbefrugtning, hvor de befrugtede æg sorteres efter raske og syge æg. Kun æg, der ikke har arvet sygdomsanlægget til den alvorlige sygdom, man undersøger for, lægges op i kvindens livmoder. Metoden praktiseres som et forsøgsprojekt på Skejby Sygehus i Århus og på Rigshospitalet i København.

Konklusionen på Claus' og Lenas overvejelser var, at ønsket om at få endnu et barn var så stort, at de ikke så andre muligheder. De havde i forvejen en dreng, der var rask, men fire efterfølgende graviditeter havde resulteret i en spontan abort i 9. uge, to provokerede aborter og en graviditet uden for livmoderen. De provokerede aborter skyldtes, at man via en moderkagebiopsi i 10.-11. uge fandt ud af, at fostret var en dreng, der havde arvet sygdomsgenet for Duchennes muskeldystrofi.

“Hvis vi ikke havde fået mulighed for præimplantationsdiagnostik, havde vi opgivet. Så havde vi ikke turde prøve at få flere børn,” siger Lena, som nu er gravid i 14. uge og ved, at hun venter en datter.

I tvivl

Efter flere års mistanke fik Lena for godt syv år siden endeligt konstateret, at hun var bærer af sygdomsgenet for Duchennes muskeldystrofi. Lenas ældre bror, der døde som 18-årig, havde haft sygdommen, og Claus og Lena var enige om, at de ikke ønskede at få et barn med samme sygdom. De ønskede ikke at påføre et barn en alvorlig lidelse, som de kendte til på forhånd.

Beslutningen havde de allerede taget i forbindelse med første graviditet, som gik godt. En moderkagebiopsi dengang viste, at Lena ventede en søn, der var rask, og Nicklas blev født i 1993. Ved de efterfølgende graviditeter var deres holdning den samme, selv om det ved de provokerede aborter var en svær beslutning at vælge fostret fra. Tanken om at gennemføre graviditeten og få en dreng med sygdommen dukkede op hos dem begge.

“Tanken var der altid, men nok ikke seriøst. Vi havde besluttet os,”

siger Claus, som selv var mere sikker i at vælge barnet fra end Lena. Hun var ind imellem i tvivl.

“Især når jeg var gravid, var det svært følelsesmæssigt. Det er noget andet, når man planlægger det,” siger Lena, som særligt ved anden graviditet havde svært ved at tro på lægerens besked. De måtte have taget fejl, mente hun.

“Statistisk set burde der kun være 25% risiko. At vi så render ind i to syge børn, er voldsomt,” siger hun og hentyder til arvegangen for Duchennes muskeldystrofi. (Se faktaboks side 9). Statistisk set burde kun hver fjerde graviditet resultere i en dreng med sygdommen, men naturen følger ikke altid statistikken.

Samvittighedskvaler

Når ægteparret valgte abort, var det af flere årsager: Hensynet til det ufødte barn, deres ægteskab, familielivet og Nicklas. Et handicappet barn ville kræve meget, lave meget om på familielivet og måske også gå ud over Nicklas, mente de.

“Det er mange overvejelser, man gør sig, men jeg har det også sådan, at hvis vi nu havde valgt at få barnet, og barnet senere var ked af sin sygdom, er det spørgsmålet, om man så ville få samvittighedskvaler, fordi man kunne have valgt det fra,” siger Claus.

Lena har ikke kunnet lade være med at tænke på sin bror, hver gang hun stod med overvejelserne om at sige nej til at gennemføre en graviditet.

“Jeg har da haft den tanke, at hvis min bror havde levet, hvad ville han have sagt til disse aborter? Ville han synes, det var okay, eller ville han sige, at det var forkert?” siger hun og er selv usikker på svaret.

“Men jeg oplevede, at min bror

tit havde ondt. Det kan godt være, at han selv syntes, at han havde et godt liv, men jeg ved det ikke.”

Det forkerte køn

Efter den sidste abort i slutningen af 1996 blev Claus og Lena første gang præsenteret for muligheden for præimplantationsdiagnostik. Metoden var på det tidspunkt endnu ikke godkendt politisk, så parret fulgte interesseret debatten i Folketinget og den endelige tilladelse til forsøgsprojekterne i sommeren 1997.

En af begrundelserne for at vælge ægsorteringsmetoden var, at den var mere skånsom for Lena. Også selv om de fik at vide, at hormonbehandling ikke var nogen “dans på roser”.

“Vi syntes faktisk, det var bedre at kassere noget, der ikke var så stort endnu, end noget, der var blevet til et foster, og som jeg havde båret på,” siger Lena, selv om både hun og Claus tænkte over, at der under alle omstændigheder var tale om et begyndende menneskeliv.

I januar 2000 blev Claus og Lena indkaldt til informationsmøde på Skejby Sygehus. Da havde de ventet i knap fire år, bl.a. på at ægsorteringsanalysen rent teknisk skulle udvikles til Duchennes muskeldystrofi. I marts kom Lena i hormonbehandling, hvor første ægudtagning og befrugtning viste sig kun at resultere i brugbare “drengæg”.

“Æggene så flotte ud, sagde de, men de havde det forkerte køn,” siger Lena.

Ved ægsorteringsmetoden kan man enten sortere æggene efter køn og i tilfælde med Duchennes muskeldystrofi sortere drengene fra, fordi kun drenge kan få sygdommen. Eller man kan undersøge befrugtede æg for den gendefekt, der

fører til sygdommen. I Lenas tilfælde kiggede man kun efter køn.

Efter anden hormonbehandling lykkedes det at få gode “pigeæg”, som allerede ved første forsøg resulterede i den nuværende graviditet.

Psykisk hårdt

“Selv om vi var heldige første gang, har det været en psykisk hård belastning,” siger Claus, der ikke er sikker på, at han vil have mod på at gå det igennem igen, hvis noget skulle gå galt med den nuværende graviditet.

“Første gang, hvor der ikke kunne lægges et befrugtet æg op, blev vi skuffede, men det var ikke så hårdt. Nu hvor det er lykkedes, er det en større belastning, end man kan forestille sig. Der er gået så lang tid, hvor vi ikke har turdet tro på det,” siger Claus.

Lena er enig: “Det er mange faser, man skal igennem. Først at vente på blodprøven, for at se om man er gravid. Så går der fem uger, før man skal til skanning for at se, om der er et levende foster. Der er hele tiden noget, man skal igennem.”

I 10. uge fik Lena taget en moderkagebiopsi for at kontrollere, om barnet havde Downs Syndrom. Moderkageprøven var både en ekstra kontrol af forsøgsprojektet og en almindelig rutineundersøgelse for gravide over 35 år. Igen en usikker ventetid, men efter 14 dage kom svaret, at barnet ikke havde sygdommen. Først derefter har Lena og Claus turdet glæde sig og tro på, at de nu endelig skal få det barn, de har ønsket sig.

Debatten kørt af sporet

Om deres kommende datter vil være bærer af genet for Duchennes muskeldystrofi, ved Claus og Lena

ikke, men det er heller ikke afgørende. Når hun engang skal have børn, kan man måske behandle sygdommen med genterapi, mener parret, som er meget åben over for genterapi og andre teknologiske og behandlingsmæssige fremskridt.

"Man skal selvfølgelig være meget kritisk over for genterapi, men så længe man kan bruge det positivt, synes jeg også, man skal udnytte det. Men der skal helt klart sættes grænser for, hvad man må og ikke må," mener Claus.

De samme klare grænser mener parret også skal sættes ved præimplantationsdiagnostik, og hvem der skal have tilbuddet om behandling. Afgørelsen skal ikke være afhængig af, hvilket af de to hospitaler forsøgsbehandlingerne foregår på eller bestemmes alene af politikerne i Folketinget og Etisk Råd.

"Nogle gange virker Etisk Råd lidt for frelst. Som om de ikke kan sætte sig helt ind i situationen," mener Claus.

Lena har tit hørt nogle have den holdning, at det er luksus at indføre metoden.

"Hvis man selv har fået to raske børn, står man i en anden situation. Det er altid anderledes, når det er en selv," siger hun og mener, at det vil være vigtigt i de kommende års debat om præimplantationsdiagnostik at lytte til forældrene.

Spørgsmålet, om man kan tillade sig at analysere og sortere et befrugtet æg fra, mener parret heller ikke altid, politikerne har sat sig ordentlig ind i. Eneste forskel mellem at få en abort efter en moderkagebiopsi og fravælge æg efter ægsortering er, at fravalget sker tidligere.

"Rent etisk er debatten kørt af sporet. Der er ikke nogen, der diskuterer, om vi skal have fri abort eller ej. Mange vælger fra, fordi det ikke lige passer dem at få barnet nu, selv om det er et rask barn. Den dis-



Beviset på, at præimplantationsdiagnostikken er lykkedes: En skanning af Lena og Claus' ufødte datter.

kussion er ligesom afsluttet nu. Men vi bør selvfølgelig diskutere ægsorteringsmetoden, men det er ikke så sort og hvidt, som man gør det til," mener Claus.

For Claus og Lena bør kriteriet for præimplantationsdiagnostik være, at der er tale om alvorlige sygdomme, der er meget invaliderende, mens mindre handicap eller en viden om, at en person vil udvikle f.eks. sukkersyge eller kræft om 50 år, ikke skal være grund nok. Spørgsmålet er så, hvem der skal definere, hvad f.eks. et mindre handicap er.

Nogle politikere frygter, at ægsorteringsmetoden skal blive en glidebane, og at forældre med tiden vil sortere børn fra med uønskede egenskaber.

"Men der mangler politikerne situationsforståelse, for så let er det heller ikke," siger Claus og hentyder både til, at det endnu er teknisk vanskeligt, og at det rent følelsesmæssigt er for hårdt til, at forældre vil vælge børn fra på sådanne ligegyldige ting.

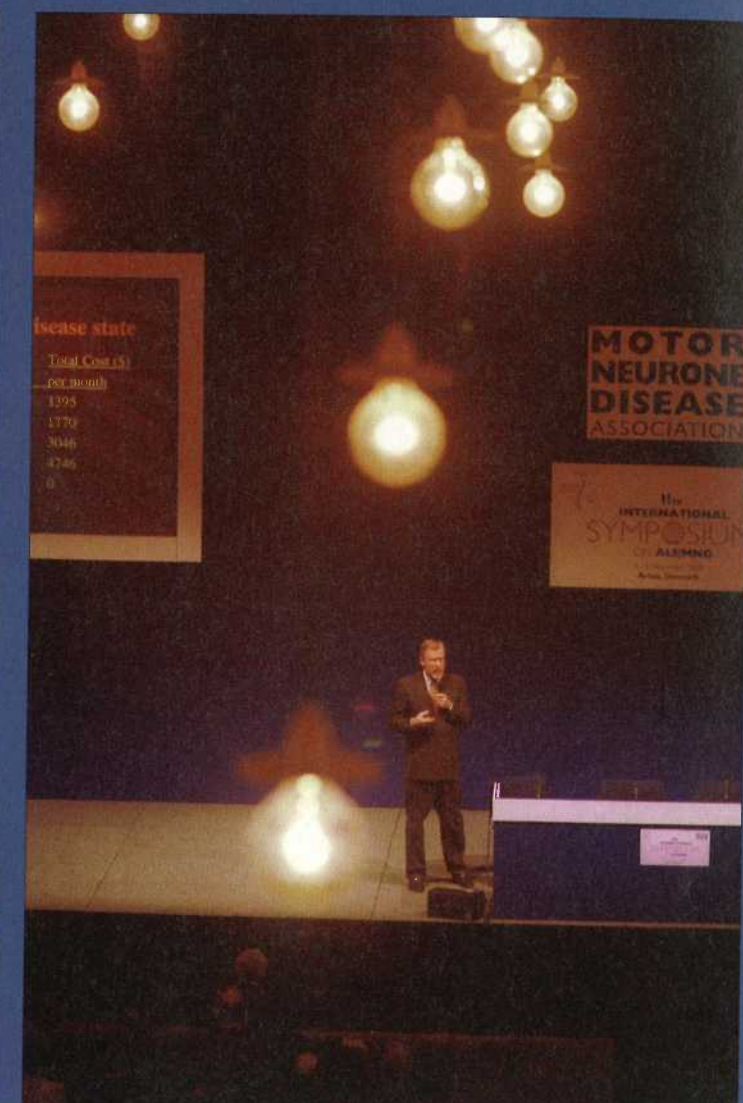
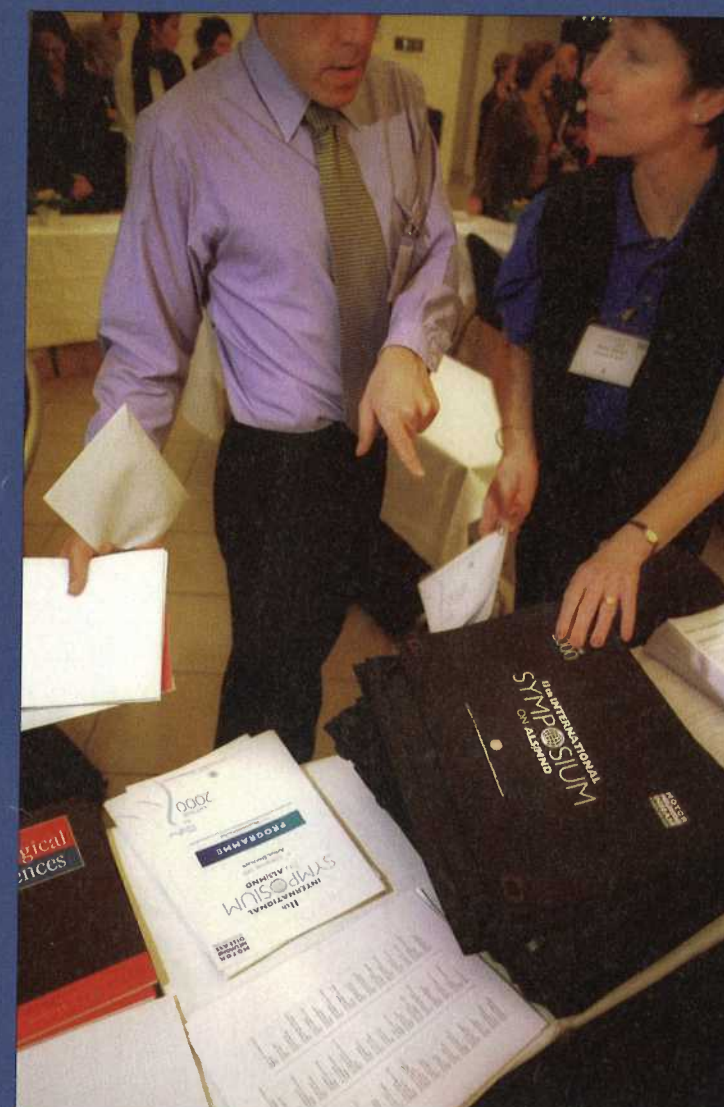
"Men det er godt at have diskussionen, for om 20 år er teknikken sikkert en anden," siger han.

Claus og Lena har ikke ønsket at få deres efternavn i Muskelkraft, da de ikke ønsker at blive kontaktet af pressen. I Danmark er der hidtil kun blevet født et tvillingepar som resultat af præimplantationsdiagnostik.

Kun i ca. 25% af tilfældene fører præimplantationsdiagnostik til et barn. ■

Duchennes muskeldystrofi

- En fremadskridende muskelsvindsygdom, der er lokaliseret til selve muskelcellerne.
- Sygdommen rammer kun drenge. Den nedarves fra mor til søn, fordi arveanlægget sidder på det ene af kvindes to kønskromosomer (x-kromosomer). Piger kan arve anlægget til sygdommen. Når moderen er bærer af sygdommen, er der ved hver graviditet 50% risiko for, at en søn får sygdommen, og 50% risiko for, at en datter bliver bærer.
- Sygdommen viser sig i 2-4 års alderen med nedsat muskelkraft i hofter og skulderparti. Kraftnedsættelsen breder sig til musklerne i både arme, ben, krop og åndedræt. De alvorligste komplikationer er vejtrækningsbesvær og rygskevhed.
- I Danmark er der ca. syv nye tilfælde om året.



Internationalt fokus på ALS

Fotos:
Michael Lange,
Claus Haagenen,
Søren Holm og
Jens Hasse
fra Chili Foto.

Over fem dage i begyndelsen af december var sygdommen ALS (Amyotrofisk Lateral Sklerose) på dagsordenen i Scandinavian Congress Centre i Århus. Her holdt den internationale alliance af ALS-organisationer årsmøde efterfulgt af tre dages fagligt ALS-symposium for forskere, læger og behandlere fra hele verden. Åbningstalen ved symposiet blev holdt af nobelpristager Jens Chr. Skou.

Muskelsvindfonden var vært ved de to arrangementer, som var det største symposium og årsmøde i

alliancens historie. Omkring 680 deltagere fra 32 nationer deltog i symposiet, mens 80 delegerede fra ALS-organisationer i hele verden var med på årsmødet, heriblandt en stor japansk delegation på 28 personer med både patienter, familier og medlemmer og læger.

I forbindelse med symposiet havde Muskelsvindfonden arrangeret et særligt ALS-seminar for østeuropæiske læger og patientforeningsrepræsentanter samt en kommunikationsworkshop med tilhørende udstilling og demonstration af

IT-hjælpemidler. Dertil kom en række formelle og uformelle møder, bl.a. mellem den japanske delegation og danskere med ALS.

Også den sociale side af det fem dage lange arrangement var der sørget for i samarbejde med Århus Amt og Århus Kommune. Programmet bød her på festmiddage med musikalsk underholdning og en aftenreception i Den gamle By i Århus, hvor de internationale gæster blev budt på gløgg, æbleskiver og dansk julehygge.

I den store japanske delegation var bl.a. Toshimi Kumagai, der har haft ALS i 21 år. Hun kan ikke længere tale, så på alliancemødet fortalte hendes mand Hiroomi (t.v.) om hendes sygdomsforløb og hverdagsliv.



Gæster fra Østeuropa inviteret af Muskelsvindfonden – fra venstre professor Svetlana Limborskaia, Rusland, neurolog Lina Malciene, Litauen, neurolog Ales Praznikar, Slovenien og professor Veronika Skvortsova, Rusland.





Champagnereception før festmiddagen
– Mr. Andrew Fleeson, MND Association, med professor Kathy Mitchell, Canada.



Muskelsvindfonden stod for en kommunikationsworkshop, hvor bl.a. Birger Bergmann Jeppesen, der har ALS, demonstrerede sit øjenstyringssystem til computeren.



En festlig begivenhed ved symposiet var den officielle festmiddag. Fra venstre: tre af de danske ALS-konsulenter Jette Møller (tv), Birgit Hovmand og Susanne Jacobsen. I midten nobelpristager Jens Chr. Skou med hustru Ellen Margrethe (th) og Ingelise Flensted-Jensen (tv). Blandt talerne var amtsborgmester Johannes Flensted-Jensen (th).



Århus Kommune holdt aften-reception for de internationale gæster i Den Gamle By med velkomsttale af borgmester Flemming Knudsen, gløgg, æbleskiver og juleudstilling.

Faglig optimisme

Nobelpristager, professor Jens Christian Skou var meget præcis, da han i sin velkomsttale til det 11. Internationale Symposium om ALS beskrev problemstillingerne ved sygdommen. I 1942 mødte Jens Chr. Skou for første gang en patient med ALS, og det berørte ham dybt, at der ikke var nogen behandling for denne alvorlige sygdom.

"Og i dag ca. 60 år senere har vi stadig ingen helbredende behandling eller kender årsagen til sygdommen. Svaret på dette problem er forskning," sagde Jens Chr. Skou i sin tale, hvor han kom ind på det ansvar, som både forskere, behandlere, patientorganisationer og politikere har i forhold til at forbedre livsvilkårene for mennesker med ALS.

Forskernes arbejde er vigtigt for at finde frem til årsagerne til sygdommen og behandlingsmulighederne, men patientorganisationer er mindst lige så vigtige, når man taler om at varetage patienternes interesser og sørge for at forbedre patienternes vilkår, mente Jens Chr. Skou, der samtidig nævnte, at en vigtig opgave for alle parter er at gøre politikere og offentligheden i al almindelighed opmærksom på problemerne.

"Hvis man skal sikre økonomisk støtte til forskning og så gode vilkår som muligt for ALS-patienter, kræver det forståelse hos politikerne og opbakning fra den brede befolkning," understregede Jens Chr. Skou.

Optimisme

Oplæg og præsentationer fra forskere og klinikere fra hele verden på de følgende dages symposium viste, at der foregår meget og på flere niveauer, når det drejer sig om ALS. I forskningen handler det om at forstå, hvordan og hvorfor ALS opstår, og at finde en virksom behandling af sygdommen. Selv om flere af oplægsholderne på symposiet nævnte, at ingen af delene var lige om hjør-

net, var der samtidig optimisme at spore.

På det kliniske område bliver der afprøvet flere former for medicinsk behandling, som endnu kun har vist korttidseffekter, men som skal undersøges yderligere, før der kan konkluderes. Andre undersøgelser, studier og målinger har fokuseret på respiration, sondeernæring og områder som livskvalitet for personer med ALS og opfølgende støtte til pårørende til afdøde ALS-patienter.

Inden for forskningen søger man bl.a. at forstå, hvad der sker på celledniveau, og at finde de mutationer i generne, der er årsag til sygdommen. Men da ALS er en kompleks sygdom med mange forskellige symptomer og forskelligartede forløb, er arbejdet kompliceret, og det kræver i høj grad samarbejde mellem forskerne.

I det afsluttende indlæg på symposiet stillede professor Michael Strong, Canada, spørgsmålet, om vi kan udrydde ALS. Han opstillede tre vigtige områder, der skal indgå i vurderingen, før vi kan sige ja til spørgsmålet: Sociale omstændigheder, samfundsøkonomien og de biologiske og teknologiske muligheder.

Om det første mente Michael Strong, at en af udfordringerne vil være, at flere mennesker i fremtiden vil få ALS, fordi andelen af ældre i befolkningen stiger. I forbindelse med økonomien nævnte han de overvejelser, samfundet vil gøre sig i forhold til, om det kan betale sig at finde en behandling af ALS, og hvem der i fremtiden skal betale for behandlingen.

Om de biologiske og teknologiske muligheder mente Michael Strong, at forskningsresultaterne peger i den rigtige retning.

Konklusionen på hans indledende spørgsmål var derfor et ja, uden at han dog kunne og ville sætte tidsangivelse på sit svar.

Af Jane W. Schelde

Flotte taler ved ALS-Symposium

"Så længe der endnu ikke er fundet en behandling, som kan helbrede ALS, er det vigtigt at arbejde for, at patienterne får så godt et liv som muligt. At de får den nødvendige sociale tryk og så god en lindrende pleje som muligt med den nødvendige hjælp og de nødvendige hjælpemidler".

"Muskelsvindfonden har forbedret forholdene betydeligt for denne type patienter, og der er meget at lære af den måde, foreningen har valgt at angribe problemerne på".

"En del af vort arbejde som forskere er at kommunikere resultaterne til de videnskabelige kredse ved at skrive artikler, holde foredrag og forelæsninger for vores studerende. Men det er lige så vigtigt at informere offentligheden om vores resultater. Det er samfundet, som betaler for vores forskning, og samfundet har dermed naturligvis en interesse i at få at vide, hvad det får igen. Selv om der i offentligheden er en positiv holdning til biologisk videnskab, er der en stigende frygt for de etiske konsekvenser af den nye viden – ikke mindst i forbindelse med udviklingen af genteknologien. Information og åbenhed om vores forskning og hvad den kan bruges til, er derfor meget vigtig".

Uddrag af åbningstalen ved nobelpristager, professor Jens Chr. Skou.

"Temaet for denne konference er vigtigt. Den fortsatte forskning inden for denne sygdoms genetik, udvikling og behandling er naturligvis af den allerstørste nødvendighed. Men jeg kan ud fra konferencens program – og til min store glæde – se, at der også vil være indlæg om bl.a. livskvalitet og tværfagligt team-arbejde.

Selv om det er af den største vigtighed at styrke og diskutere den kliniske og genetiske forskning, er det af lige så stor vigtighed at udvikle og diskutere de faktiske muligheder for et liv med ALS.

For at citere formanden for Muskelsvindfonden lidt frit, så er det nødvendigt ikke altid kun at fokusere på handicappet, men også huske at fremhæve de funktioner, som faktisk er tilstede hos personen."

Amtsborgmester Johannes Flensted-Jensen, i sin velkomsttale ved symposiets festmiddag.

Inspirerende ALS-seminar for østeuropæere

Stor interesse for rehabiliteringscentre og respiratorbehandling

Da Vitalie Tonu i begyndelsen af december på Musholm Bugt Feriecenter for første gang i sit liv prøvede at køre på en crosser – forsvandt han i to timer. Til stor bekymring for hans kone, Maria, som er vant til at være den, der bestemmer tempoet på Vitalie Tonus hånddrevne kørestol.

“Han blev simpelthen væk,” siger hun – og ler.

Men præsidenten for Moldaviens Myopatiforening dukkede op igen – efter en gevaldig sightseeing-tur igennem Korsør.

“Alle har ret til at leve et normalt og uafhængigt liv. Også selv om de ikke kan helbredes. Men i Moldavien – hvis man ikke kan helbredes, så har man heller ikke ret til noget liv. Sådan er mentaliteten,” siger Vitalie Tonu.

Den mentalitet arbejder ægteparret Tonu hårdt på at ændre. Inspirationen til deres arbejde henter de bl.a. gennem kontakt til patientforeninger i udlandet.

Derfor var de blandt deltagerne, da Muskelsvindfonden i forbindelse med afholdelsen af det 11. Internationale ALS-symposium i Århus i december, havde inviteret læger og patientforeningsrepræsentanter fra Østeuropa til Danmark. Foruden at deltage i en temadag om ALS på Musholm Bugt Feriecenter, var østeuropæerne med som observatører under medlemsmødet i Verdensalliancen af ALS-organisationer og under symposiet i Århus.

“Det er meget vigtigt for os at se og høre om, hvordan andre arbejder. Det giver os inspiration og ny ideer til vores arbejde i Moldavien, og vi er meget, meget taknemmelige for at få den mulighed,” siger Maria Tonu.

I Moldavien, der har ca. 4,5 mill. indbyggere, er Myopatiforeningen patientorganisation for alle med muskelsvind herunder også ALS.

Foreningen har 260 medlemmer, heraf 26 med ALS.

“I forhold til Danmark og andre lande har vi i Moldavien endnu en lang vej at gå før alle handicappede får mulighed for at leve et frit og selvstændigt liv. Men hvert eneste lille skridt vi tager er meget vigtigt for os,” siger Vitalie og Maria Tonu.

I de fire lande, som var repræsenteret under det østeuropæiske seminar om ALS – Rusland, Moldavien, Litauen og Slovenien – er livsvilkårene for mennesker med ALS og andre muskelsvindsygdomme meget forskellige. Det samme er behandlingsmulighederne og den viden og information, som er til rådighed.

“Der var en stor spændvidde blandt deltagerne, men det betød, at vi fik en masse diskussioner både om det faglige, det etiske og det sociale. Og det var utroligt givende, fordi man derved kommer til at se de ting, vi arbejder med herhjemme i et andet lys,” siger cheflæge i Institut for Muskelsvind, Jes Rahbek, der sammen med overlæge Ole Gredal, Bispebjerg Hospital og overlæge Ole Nørregaard fra Respirationscenter Vest stod for seminaret på Musholm.

Især to emner havde de østeuropæiske deltagere store interesse – respiratorbehandling og rehabilitering.

I Slovenien, hvor der bor omkring to mill. mennesker, er der ifølge lægerne Ales Praznikar og Anton Zupan fra det slovenske rehabiliteringsinstitut i Ljubljana, registreret ca. 1100 patienter med neuromuskulære diagnoser herunder 80-100 ALS-patienter.

“Mange af de ældre ALS-patienter kommer på plejehjem, mens nogle af de yngre bliver passet af familien med støtte fra hjemmesygeplejersker. Men et af vore store ønsker – både for ALS-patienter og andre – er at skabe bedre mulighed

for rehabilitering i hjemmene. Vi ville gerne etablere en ordning, hvor vi fik ergoterapeuter ud i hjemmene for at vurdere behovene for hjælpemidler. Det ville skabe bedre vilkår. Det samme gælder i forhold til respiration. For to-tre år siden fik vi i Slovenien en lov om, at alle har ret til respiratorbehandling. Det fungerer godt på hospitalerne, men det er fortsat ikke almindeligt, at man får en respirator med hjem,” forklarer Anton Zupan.

I både Rusland, Litauen og Moldavien står rehabiliteringscentre højt på ønskelisten.

Af Bodil Jensen



“Lige nu giver vi en diagnose – og så sender vi folk hjem. Og mere sker der ikke. Men sammen med muskelsvindorganisationen i Litauen, arbejder jeg på at få oprettet et rehabiliteringscenter med både læger og fysioterapeuter,” siger neurolog Lina Malciene fra universitetshospitalet i Kaunas i Litauen.

Samme ønske har Vitalie Tonu.

“Min store drøm har længe været at få oprettet et rehabiliteringscenter i Moldavien. Det ville virkelig være et stort skridt for os. Men det er meget vanskeligt at skaffe penge. Så måske til næste år...”

Muskelsvindfondens repræsentantskabsmedlem Henning Dahl i samtale med Maria og Vitalie Tonu fra muskelsvind-patientorganisationen i Moldavien.

ALS-arbejdet skal blive mere synligt

Den internationale Alliance af ALS-organisationer har vedtaget et partnerskabsprogram

Synlighed, partnerskab og en videreudvikling af samarbejdet på verdensplan var emnerne, da den internationale alliance af ALS-organisationer holdt sit hidtil største årsmøde den 1. og 2. december i Århus. Ikke færre end 80 deltagere fra ca. 20 forskellige lande var repræsenteret.

På dagsordenen for årsmødet var bl.a., hvordan den internationale sammenslutning af ALS-organisationer kan udvikle sig fra at være en forholdsvis lille interesseklub, der mødes én gang om året, til at blive et anerkendt talerør for personer med ALS på internationalt plan.

Et konkret forslag, som fik stor tilslutning på årsmødet, var at etablere et partnerskabsprogram. Idéen er at samle medlemsorganisationerne i fire regioner, som har lettere ved at mødes hen over året og udveksle informationsmateriale, fundraising-idéer, organisationserfaringer, idéer til medlemsaktiviteter m.m. De fire regioner vil være Nord-europa, Sydeuropa/Afrika, Nord- og Sydamerika og Asien/Australien.

Et partnerskabsprogram vil også kunne styrke nystiftede og svage ALS-organisationer, som vil kunne

få hjælp fra de større og mere vel-etablerede organisationer, var én af pointerne i forslaget.

Dermed kom det også frem, at der er meget stor forskel på, hvordan de enkelte lande organiserer deres indsats over for personer med ALS, og hvordan de enkelte organisationer arbejder.

"Det er jo netop det spændende og lærerige ved at møde repræsentanter fra andre lande," siger Henning Dahl, der har ALS og var én af Muskelsvindfondens delegerede ved årsmødet.

Han mener, at idéen om partnerskaber er den rigtige udvikling for alliancen, hvis den ikke skal ende som en kaffeklub.

Østeuropæere og japanere

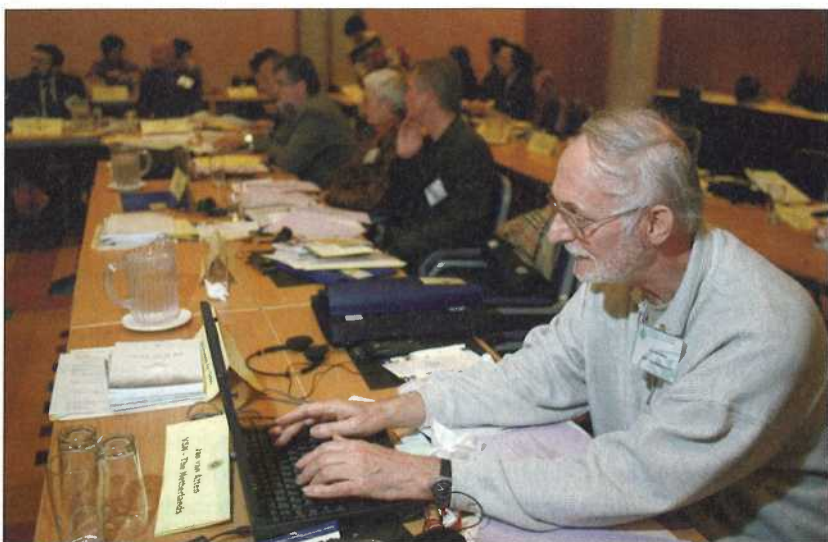
Årsmødet i alliancen var på mange måder anderledes end tidligere. Det store deltagerantal skyldtes bl.a., at der var repræsentanter fra lande, som ikke plejer at være med. En række østeuropæiske lande havde sendt repræsentanter, der deltog som observatører, og også den store japanske delegation kom til at sætte sit præg på årsmødet. Gruppen bestod af fire

personer med ALS og deres familie, hjælpere, behandlere og tolke. To af de japanske deltagere med ALS fortalte deres personlige historie om sygdomsforløb, familieliv og om at være respiratorbruger som en del af programmet på årsmødet.

Foruden partnerskabsprogrammet blev det også drøftet, hvordan den internationale alliance af ALS-organisationer kan blive mere synlig. Et af tiltagene vil være at sprede idéen om at markere den 21. juni som en international ALS-dag, men også at videreudvikle alliancens hjemmeside. En særlig web-komité under alliancen har arbejdet med dette emne siden årsmødet i Canada i 1999. Ifølge web-komitéen skal alliancens webside være et centralt sted, hvor både medlemsorganisationerne og andre interesserede kan hente og udveksle informationer.

I forbindelse med årsmødet i alliancen var Muskelsvindfonden og Århus Kommune vært ved en festmiddag for årsmødedeltagerne. Middagen blev afholdt i Den Gamle By i Århus med underholdning af Sigurd Barret.

Af Jane W. Schelde



Computere, lightwritere og andre kommunikationsværktøjer var i brug, da verdensalliancen af ALS-organisationer holdt sit hidtil største årsmøde.

Hjælperen gav mig sparket

Af Isak Kornerup Houe

Et halvt år tidligere havde jeg ikke regnet med, at jeg skulle have hjælper. Jeg havde nok heller ikke troet, at jeg ville komme til at sidde så meget i kørestol. Det var egentligt ikke, fordi jeg var blevet så meget svagere, jeg havde bare ikke opdaget, hvor meget jeg havde brug for en kørestol. En hjælper kunne da heller ikke skade, for så kunne jeg rigtigt komme til at slappe af. Sådan blev det bare ikke med Lars.

Lars ligner mig faktisk meget. Vi er begge enebørn og begge enspændere. Forskellen er, at Lars på et tidspunkt har taget sig sammen og har fået en masse venner. Jeg tror ikke, jeg har været sammen med ham en eneste gang, uden at hans mobil ringer. Og så er han så pokkers effektiv og har – ligesom jeg – en irriterende tendens til at have ret.

Det var forår, da Lars blev ansat. Der skete ikke så meget bortset fra, at jeg forelskede mig, men det er en

anden historie. Jeg havde ikke rigtig haft brug for en hjælper, før jeg valgte at gøre noget ved mit medlemskab i SFU (SF's ungdom) og derfor meldte mig til et intro-kursus. Det gik egentligt godt nok – troede jeg. Jeg var meget optimistisk, skulle skam nok komme ind i det SFU-værk. Det mente Lars bare ikke.

En doven hund

Jeg er en doven hund af natur, og når man nu er så "heldig" at have muskelsvind, kan man slippe for meget arbejde – bare ikke, når Lars er der! Han vidste så nogenlunde, hvad jeg kunne, og jeg fik i hvert fald ikke lov til at springe over, hvor gærdet var lavest. Han hev fat i mig og gav mig en ordentlig opsang: Jeg kunne godt hjælpe med. Jeg kunne godt vise, at handicappede ikke er nogle grønsager. Jeg kunne også godt være mere åben. Den sved!

Jeg har altid troet, at det var de

andres skyld, når jeg var udenfor. For hvad var det, jeg gjorde galt? Det var blandt andet derfor, jeg meldte mig ind i SFU. Jeg håbede på, at jeg dér ville møde nogle, jeg var på bølglængde med. Det sved at få at vide, at det måske også et stykke af vejen var mig selv, der skulle prøve at være mere åben.

Det er efterhånden også gået op for mig, hvordan jeg har været før: Jeg forventede, at de andre skulle tage kontakt til mig. Jeg havde aldrig rigtigt overvejet selv at tage initiativet – sad i et hjørne og så måske lidt småforværmet ud. Jeg ved ikke, hvad der var blevet af mig, hvis Lars ikke havde fortalt mig om det og også gjort mig opmærksom på alle de andre "småfejl" såsom min tøjstil, som efter hans mening ikke var god nok.

Med andre ord fik vi det efterhånden rigtigt godt sammen. Jeg har fået en masse ud af at have ham som storebror. Nå ja, så er der også hjæl-

perdelen: Det var selvfølgelig en lettelse at kunne tage til SFU-kurser og andet uden at skulle bekymre sig om de "fire løft" – altså op fra madrassen på gulvet, måske op fra en stol, lidt hjælp med tøjet og et løft, når jeg skal op fra toilettet.

Flere sejre

Senere på efteråret skulle jeg for Muskelkraft skrive en artikel om I-lejren, en spejderlejr, hvor der var plads til handicappede. Jeg var ikke særlig begejstret for tanken om at komme på spejderlejr og ville helst have det overstået hurtigst; men Lars gav mig et "spark" og fik mig til at indse, at jeg godt kunne få det sjovt, når jeg gjorde noget ved sagen, selv om det var brandirriterende at skulle save brænde, vaske op, og hvad Lars ellers fik af gode idéer.

Det har været en stor støtte for mig, at Lars gav mig sparket. Han har medvirket til de sejre, der har



betydet meget for mig på det sidste. Jeg ser mere optimistisk på fremtiden. Et eller andet sted har jeg nok vidst, at jeg ikke var så "god", som jeg troede. Nu er jeg ret sikker på, at jeg nok skal få flere venner og blive mere "in", for jeg ved, at jeg har noget at byde på – at det ikke behøver at ligge begravet under et utal af særheder og sure miner.

Jeg ved godt, jeg har været ufor-

skammet heldig med at få en hjælper som Lars. Som inkarneret enebarn var det netop en storebror, jeg havde brug for, og jeg tror, mange muskelsvindlere kunne have godt af en som ham. Folk tør tit ikke kritisere os – de tror, at vi ikke kan magte det.

Isak Kornerup Houe, 15 år, er skoleelev og har muskelsvind.

Lars Dyrhagen er tit med, når Isak Kornerup Houe køber tøj. Som ung hjælper er han med til at give Isak et modspil, hans forældre aldrig vil kunne give.
Foto: Ulrik Samsøe Figen.

Han havde brug for en 'frihedspædagog'

Af Lars Dyrhagen

Hvad gør man, når man skal være hjælper for en fyr uden et socialt netværk, med en intelligens som en, der er meget ældre, og som forventer, at det er det sociale net, der skal indfange ham?

Det var nogenlunde situationen, da Isaks forældre for halvandet år siden søgte en hjælper til deres søn, og jeg fik jobbet. Dengang var Isak en lukket herre, der ikke mente, at han skulle bidrage til at mindske smerten i (hans) verden. Isak var kort sagt ved første øjekast mere, end jeg kunne magte.

En ting ramte mig hurtigt. Isak mindede mig om én, jeg kendte – nemlig mig selv, da jeg var på hans alder. Det var den egentlige grund til, at jeg fortsatte. Det er for let at

opgive, og hurtigt blev Isak forvandet fra en uoverskuelig opgave til en af mine største udfordringer hidtil.

Isak bærer rundt på mange kvaliteter. Problemet er blot, at mange af hans kvaliteter også er hans svagheder. Den største "svagende" styrke er hans intelligens. Det er vanskeligt for en fyr på 14-15 år at blive behandlet som et ungt menneske, når man i mange sammenhænge agerer som én, der er fire-otte år ældre. Det viser sig f.eks. ved, at Isaks jævnaldrende omgangskreds ikke er så stor – for hans jævnaldrende forstår ham ikke. Ydermere har vi voksne en tendens til at behandle ham som en voksen og glemme barnet i ham.

Men at få lidt mere barn tilbage

i Isak er ikke det letteste på denne jord. I fuld forståelse med Isaks forældre måtte jeg begynde at definere min egen rolle i forhold til ham. Jeg kom frem til, at mit arbejde først og fremmest bestod i at være det, jeg selv har defineret som en 'frihedspædagog'. Med det mener jeg en, der arbejder hen i mod at gøre sig selv overflødig. Det vil sige, at Isak sammen med mig skulle lære at klare sig selv i sociale og praktiske situationer.

At skubbe grænser

Det sværeste ved at være frihedspædagog er, at jeg til tider anvender pædagogik, som jeg ikke selv bryder mig om. Sådan må det nødvendigvis være, fordi frihedspædagogikken arbejder med at skubbe grænser.

Værst var det første halve år, hvor jeg var efter Isak, iredtesatte ham og forlangte, at han svarede folk høfligt og åbenhjertigt tilbage. Jeg krævede sågar af ham, at han skulle være den, der tog initiativet, og at han skulle søge sine fysiske såvel som psykiske grænser.

Efter et stykke tid tog vi sideløbende med første etape fat i anden etape. Den bestod i, at det fysiske look skulle være i bedre overensstemmelse med Isaks alder og personlighed. I menneskers valg af alt fra briller til mere karismatiske træk fortæller vi, hvordan vi er som personer. Som muskelsvindler har man allerede en del odds imod sig – og de skal ikke forstærkes, fordi man negligerer udseendets betydning.

Tredje etape har budt på at overlade mere til Isak selv. Det kræver, at jeg går i baggrunden, når det er nødvendigt, så Isak selv kan begå sig i sin verden. Det er vigtigt, fordi jeg ikke skal være Isaks hjælper for evigt. Det vil han efter min bedste vurdering nemlig ikke være bedst tjent med. Når Isak bliver lidt ældre, skal han have en anden slags hjælper – en robot-hjælper – der ikke konstant er kritisk på nakken af ham.

Et klart formål

Isak og jeg har kun kunnet klare denne frihedspædagogik, fordi vi nærmest konstant evaluerer. Isak har krav på, at jeg fortæller ham, hvorfor jeg agerer, som jeg gør. Formålet må hele tiden være klart for ham,

ellers kan denne form for pædagogik ikke blive menneskelig. Det kræver tillid og ærlighed, og det er vi over for hinanden.

Jeg har af andre (primært muskelsvindlere) modtaget kritik for den måde, jeg er hjælper på. Nogle mener, at jeg bør være Isaks arme og ben i langt højere grad end tilfældet. Måske har de ret. Måske er det en usik at opdrage på andre folks børn. Men jeg er nu stadig sikker på, at "frihedspædagogik" har været den rigtige fremgangsmåde i Isaks tilfælde, og min fornemmelse er, at det er både han og hans forældre enige i.

Lars Dyrhagen, 20 år, er hjælper for Isak og læser økonomi på Aarhus Universitet.



Albummet med billeder fra Australiensturen viser, at Mette opnåede det, hun ville: At rejse ud og opleve verden som andre unge gør.

Inde i hovedet kan jeg alting

Mette Have Justsen, 19 år, vil ikke acceptere ret mange begrænsninger i sit liv. En 70 dages rundrejse i Australien var derfor en selvfølge efter studentereksamen

Man skal ikke tage fejl af hende. Hun virker lille og passiv, som hun sidder dér lidt tilbagelænet i sin elektriske kørestol og ser ud, som om hun ikke kan ret meget. Men sådan er det slet ikke. Hun kan – og vil – meget og vil ikke acceptere ret mange begrænsninger. På sin egen stilfærdige måde er der noget fandenivoldsk over hende, som man først opdager, når hun begynder at fortælle om sig selv.

På spørgsmålet om hvem hun er, siger hun, at hun hedder Mette, er 19 år, har en familie, en storebror – og en Dearded Collie ved navn Pumba, der opfører sig som en hvalp, selv om den ikke længere er det. Hun siger også, at hun er kreativ og har meget gå-på-mod. Hun har ingen hindringer for, hvad hun kan. Hovedet fejler jo ingenting, siger hun – og snakketøjet, skulle man måske tilføje.

“Det er nok det, der kendetegner mig mest. Jeg er ligesom alle andre “normale”, hvis man kan sige det sådan,” siger Mette, der hedder Have Justsen til efternavn, blev sproglig student i sommer og endnu bor hjemme hos sine forældre i Kastrup.

Forhåbentlig får hun dog snart sin egen lejlighed i Sorø, hvor hun til februar skal begynde på Ankerhus Seminarium. Her skal hun læse til ▶

Af Jane W. Schelde
Foto: Sine Fiig

ernærings- og husholdningsøkonom – eller diætist, som hun selv foretrækker at kalde det. Men det er endnu langt ude i fremtiden, ligesom ønsket om at stifte familie og få børn.

“Det kommer, når det kommer,” siger hun.

Vant til hjælpere

Mette Have Justsen har spinal muskelatrofi og har siddet i kørestol, siden hun var lille. Hun har altid været vant til at have hjælpere – i skolen, til fritidsaktiviteter og på gymnasiet, og siden hun fik respirator for et år siden, har hun haft hjælpere 24 timer i døgnet. Hun kan ikke bruge armene eller bevæge sig uden hjælp, så hun har brug for hjælp til alting.

“Det er derfor, jeg har det sådan, at jeg ikke har nogen grænser for, hvad jeg kan. Hvis der er noget, jeg vil, så siger jeg det bare. Inde i mit hoved kan jeg sådan set alt. Og jeg er rimelig god til at forklare, hvordan jeg vil have det. Hvis hjælperne ikke gør det rigtigt, må de lave det om,” siger Mette, der mener, at man værner sig til det, man er nødt til. Derfor er hun heller ikke irriteret over, at hun ikke kan gøre tingene selv.

“Når jeg får ført tankerne ud i livet, har jeg det, som om jeg kan selv,” siger hun.

Mette kan godt lide at være kreativ og har gået til mange praktiske fag på ungdomsskolen: smykkesløjde, blomsterbinding og silkemaling.

“Mange vil sige, at det ikke kan lade sig gøre, men det kan det jo, når man har hjælpere. Jeg kan godt være kreativ. Jeg skal bare have andre til at lave det, jeg har idéer til.”

Mette har i dag seks hjælpere, som alle er piger, hun selv har ansat.



“Jeg har altid syntes, det var irriterende, hvis andre blandede sig i, hvad jeg skulle. Jeg vil helst selv,” siger Mette Have Justsen.

Hun vil selv styre alt, hvad der har med hjælperne at gøre. Det skal hendes forældre eller andre ikke tage sig af. Det er jo hendes liv, det handler om, og hende, der skal gå op og ned af dem hele dagen. Derfor er det vigtigt, at man kan lide hinanden, mener Mette, og så kan hjælperne altid sidenhen lære at gøre de ting, hun vil have og på den måde, hun ønsker det.

Mettes forældre skal heller ikke længere fungere som hendes hjælpere, medmindre der ikke er andre muligheder.

“Min mor og far hjælper kun, når der ikke er nogen hjælpere. Jeg har det sådan, at det skal være dem, jeg spørger sidst,” siger hun og tilføjer, at hendes forældre altid har lagt vægt på, at hun skulle være meget selvstændig og opdrages som sin storebror. Det er hun glad for. Når hun flytter hjemmefra, er hun jo nødt til at kunne styre det hele selv. Men sådan oplever hun det allerede nu.

“Jeg har altid syntes, det var irriterende, hvis andre blandede sig i, hvad jeg skulle. Jeg vil helst selv,” siger hun og mener, det gælder alt fra hjælpere, til valg af tøj, og hvad hun skal lave.

Uden for kammeratskabet

Noget, der måske har været med til at gøre Mette stærk, er efter hendes eget udsagn den negative holdning, hun har oplevet i sin tid i folkeskolen og især gymnasiet. Når hun blev holdt udenfor, sagde hun til sig selv, at det var de andres problem, og at det var ærgerligt for dem, at de aldrig ville finde ud af, at hun faktisk var helt “normal”. Hendes forældre bakkede den holdning op og fremhævede, at selv om hun ikke kunne følge med de andre rent fysisk, kunne hun meget andet.

I 6. klasse flyttede Mette skole, fordi hun på det tidspunkt kom i modsætning til sin lærer, der mente, at hun burde flyttes til en skole for fysisk handicappede.

“Hun syntes, det var synd for mig, at jeg ikke kunne bevæge mig, og at klassekammeraterne løb fra mig. Det var rigtigt nok, at de løb fra mig, men der var altid nogle, der snakkede med mig. Jeg var jo også vant til hjemmefra, at min storebror kunne løbe fra mig,” siger Mette, der ikke havde lyst til at komme på den skole, læreren foreslog. Især fordi det faglige niveau var for lavt.

I stedet skiftede Mette til en anden folkeskole, men det var en svær alder at flytte skole i.

Den samme negative og skeptiske holdning mærkede Mette i gymnasiet. Selv om hun allerede i starten af 1. g. stillede sig op foran klassekammeraterne og fortalte, hvem hun var – og egentlig fik positiv respons på sit initiativ, blev hun



"Jeg kan godt være kreativ. Jeg skal bare have hjælperen til at lave det, jeg har idéer til," siger Mette, her med hjælperen Anne og hunden Pumba.

aldrig rigtig en del af kammeratskabet. Klassen var opdelt i kliker, der ikke talte meget sammen.

"Jeg var bare udenfor, og jeg tror, det var, fordi jeg sad ned. Så tænkte de, at jeg ikke kunne være med til festerne."

Mette blev derfor sjældent inviteret med, og når hun foreslog, at hun kunne holde fest, kunne de aldrig komme.

I de første to år i gymnasiet gjorde hun en del forsøg på at være med. Hun opgav først, da hun efter en alvorlig trafikulykke i 3. g. var indlagt på hospitalet i to måneder og ikke en eneste gang fik besøg fra klassen. Til gengæld fik hun utallige besøg af sine venner med muskelsvind. Men da hun blev udskrevet og kom i skole igen, skulle det sidste halve år på gymnasiet bare overstås.

Gennem de sidste ni måneder har Mette haft en kæreste. Han var hjælper for en ung med muskelsvind, og de mødtes tilfældigt til en fest.

"Det ringede bare for os begge to på samme tid," siger Mette, som dog ikke har så meget lyst til at tale om det lige nu. Kæresten trak sig for nylig, fordi han var i tvivl, om han ville kunne leve med Mettes handicap.

Efter en grundig tænkepause har han nu besluttet, at de ikke længere skal komme sammen. Men selv om det har gjort Mette meget ked af det, vil hun ikke acceptere beslutningen uden videre.

"Jeg vil ikke bare opgive mit livs store kærlighed," siger hun.

Rygsæktur til Australien

Siden 1. klasse har Mette drømt om at komme til Australien. Egentlig ved hun ikke, hvorfor det lige var det kontinent, men drømmen har fulgt hende i alle årene, og til sidst var det bare noget, der skulle gøres.

"Jeg var rimelig skoletræt efter studentereksamen, så jeg ville ikke læse videre med det samme. Og så måtte jeg jo lave et eller andet," lyder Mettes logiske forklaring på det, der endte med at blive en 70 dages rundrejse i Australien fra juli til oktober i år.

Et kig ind på Mettes værelse viser tydeligt, at hun har en svaghed for Australien. Plakater på væggen, skriveunderlaget på bordet, souvenirs og plysdyr på hylderne – alle med motiver fra Australien eller indkøbt på kontinentet "down under".

På reolen står et nyt fotoalbum fyldt med billeder af Mette foran Operahuset i Sydney, i dyreparker ved siden af en koalabjørn, i Movie World med kendte tegneseriefigurer

eller Mette, der klapper en delfin i et bassin med meget blåt vand.

Målet med turen var at gøre det, som andre unge også gør: At tage afsted med rygsæk, se en masse ting, møde en masse mennesker og udsætte sig for ekstreme oplevelser. Og som eneste faste holdpunkt en returbillet på en fastsat dato.

Helt så enkelt blev det nu ikke for Mette, men næsten. I januar, mens hun stadig havde gips på arme og ben efter de seks brud, hun pådrog sig ved trafikulykken i oktober 1999, begyndte planlægningen. Ved ulykken havde hun også fået respirator, så det var især den, der krævede, at hun fik lavet særlige aftaler med flyselskabet. Ellers oplevede Mette ikke respiratoren som en begrænsning i sine udfoldelsesmuligheder. Tværtimod.

"Min mor sagde, at hun faktisk var mere tryk ved at sende mig afsted, fordi jeg nu havde den luft, jeg skulle bruge," siger Mette, som vidste, at hun under alle omstændigheder skulle have respirator på et tidspunkt. På grund af ulykken blev det tidspunkt blot rykket frem.

Pengene værd

Udover billetbestillingen skulle Mette også finde tre hjælpere, der ville med på turen. Kommunen gav afslag på at betale for hjælpernes rejse, fordi det var en forlystelsestur, sagde de, men hjælpernes løn blev som hidtil betalt af Rigshospitalet, når turen varede under tre måneder. Mette valgte at tage afsted alligevel og selv betale – eller låne – de 150.000 kr., hele rejsen kostede.

Og det var pengene – og alle strabadserne – værd, mener Mette, der fik mange oplevelser og indtryk med sig hjem. Den største oplevelse var måske den, at det overhovedet

kunne lade sig gøre at rejse på den måde, og som andre unge gør. Det var det, hun ville, selv om der alligevel var visse forskelle. F.eks. havde Mette på forhånd lejet en handicapbil, som de kunne køre rundt i, og hun havde reserveret hotelværelse til de fem dages ophold i Bangkok på vej til Australien og til den første uge i Sydney. Men derefter var der ingen planer. Holdningen var: "Vi kører bare, og så ser vi, hvad der kommer."

Overnatning fandt de undervejs, hvor der var plads og tilgængeligt for en kørestol. Det gav meget blandede oplevelser. Et sted sov de f.eks. på et hostel, hvor der ikke var ruder i vinduerne. Den nat sov Mette med tøj på og under to dyner.

"Der tænkte jeg, at havde det været andre handicappede, så havde de sagt nej og bestilt en billet hjem. Men det ville jeg ikke. Det var jo meningen, at jeg skulle opleve noget ekstremt, og det var rimelig ekstremt," siger Mette, som dog kun blev på det hostel den ene nat. Så havde hun ligesom prøvet det – nu ville hun hellere prøve noget andet.

Mange prøvelser

"Inderst inde ved jeg godt, at der er en grænse for, hvad jeg kan, men jeg synes ikke, der er ret mange grænser," siger Mette, som nok mener, at turen bød på mange oplevelser ud over det sædvanlige, men at hun kun få gange mødte en grænse.

En af dem var, at hun hjemmefra havde drømt om at svømme med en delfin. Det fik hun ikke lov til af nogle australiere, der mente, at det var for risikabelt. I stedet klappede hun delfinen på ryggen.

En anden grænse var, at en af hendes tre hjælpere viste sig ikke at kunne leve op til forventningerne som hjælper. Til sidst måtte Mette

tage en alvorlig snak med hende, som resulterede i, at hjælperen stod af og rejste videre på egen hånd.

På det tidspunkt var der heldigvis kun tre uger tilbage af rejsen, men i den situation var det hårdt at være arbejdsgiver, mener Mette, som dog lærte meget ved episoden. Bl.a. at det en anden gang er vigtigt, at hjælperne, inden de rejser ud, kender hinanden og har prøvet at være sammen i længere tid for at se, om de kan samarbejde. Men også, at selv om man holder ansættelsessamtaler og spørger om mange ting, kan man ikke vide alt om sine hjælpere.

En tredje erfaring, Mette gjorde sig på rejsen til og fra Australien, var, at man ikke altid kan stole på flyselskabers aftaler. Mette havde fået lovning på, at hun under rejsen kunne få strøm til sin respirator, men knap en måned før afrejsen trak Thai Air sit løfte tilbage. Da billetterne var købt, betød det, at Mette gennemførte rejsen med to respiratorer, der hver havde strøm til to timers forbrug. De resterende 5-6 timers flyvning måtte Mette selv trække vejret eller blive ventileret med en manuel ventilationspumpe. Resultatet var, at hun var meget træt ved ankomsten til Bangkok og siden Sydney.

Efter at Mette kom hjem i midten af oktober, har hun bare sluppet af, og har det egentlig godt med det, siger hun. Men ind imellem kan det blive lidt kedeligt. Hun glæder sig til at flytte hjemmefra og få sit eget. Og det bliver ikke noget chok at flytte.

"Nu har jeg jo rejst i tre måneder og klaret mig selv med mad og det hele. Det har været en god øvelse for mig," siger Mette. ■

Alle kender Boas

En historie fra Læsø

Tekst og foto:
Jørgen Jeppesen

Skibskokken har ikke mere travlt, end at han også kan nå at pynte op til jul i salonerne. Det er den første lørdag i december, morgenaftagen fra Frederikshavn, og der er lige biler nok til at fylde midterbanen på nederste vogndæk. De få passagerer nyder morgenkaffen, rundstykkerne og synet af kokkens forehavende med de grønne plastictræer, glimmerværk og lyskæder.

Udenfor blæser en let, altfor lun vind fra sydvest, den er der ikke meget jul over, men som øen dukker frem af disen i øst, stemmes sindene alligevel og som altid til et øjeblik eftertanke. Hvad enten man hører til dem, der vender hjem, eller dem, der ankommer. Der er noget ved øer, i dette tilfælde Læsø.

Boas er en af de 2.300 øboer og så vidt vides den eneste med muskelsvind. Han bor i Byrum, hovedbyen med kommunekontoret, Læsø Bio og en blandet landhandel ved navn SuperBrugsen, som en lørdag formiddag summer af ivrig handlen ind. Omme på Kromarksvej holder Boas' kassevogn parkeret ud for huset, så det er let at finde adressen på familien Jørgensen, der tæller far, mor og to sønner.

Napér, Jonna, Boas og Kim, henholdsvis 79, 53, 20 og 18 år gamle. De er Jehovas Vidner, deraf de bibelske navne Napér og Boas, og tre gange om ugen går de til møde henne i rigssalen, en gullig bygning på hovedgaden. Dog ikke Kim, som er begyndt på en IT-uddannelse i Sønderborg og derfor kun kan deltage i mødet søndag eftermiddag, inden han igen skal over på fastlandet og videre den lange vej ned gennem Jylland.

Boas har sit værelse med loftskinne i en tilbygning på husets bagside. En reol med tegneserier og



"Mange synes, det er synd for mig. Det ved jeg, fordi det hører jeg om. Men det er ikke synd for mig."

computerspil, en anden med videoer, så en computer, et minimalt bord, to stole og en seng. Det er møblementet, og mere er der heller ikke plads til. Skinnen fører ud til hans badeværelse ved siden af.

Seks hjælpere skiftes til at sørge

for hans personlige pleje og anden nødvendig hjælp. I dag er det Solveig Hansen.

Verden udenfor

Boas tager os snart med til København. Der er så meget at fortælle om



de seks dage i begyndelsen af september, hvor han for første gang besøgte Danmarks hovedstad. Han og hjælperne sov på Musholm Bugt Feriecenter, men ikke den sidste nat, hvor alt var optaget, og de derfor havde måttet booke en lejlighed på

et feriecenter lidt syd for København. Det krydrede turen med en ekstra oplevelse: Ferielejligheden lå på første sal.

Om onsdagen havde Tivoli gratis adgang for handicappede, og det var turen lagt efter. Men også her fik

de sig en mindre overraskelse, da de om aftenen vendte tilbage til forlystelseshaven for at overvære fyrværkeriet. Handicapdagen var slut klokken 18, lød beskeden, de måtte betale entré. Det var der ikke råd til.

"Tivoli er godt nok ikke så handicapvenligt, for jeg kunne ikke prøve nogle af tingene, men der var flot," siger Boas.

Han fortæller, at meget i Tivoli var lavet om i forhold til det, han havde set på film. Boas kender mest verden uden for Læsø fra film, og faktisk blev han noget skuffet over Istedgade, som slet ikke svarede ikke til den gade, han kender fra den første film med Olsen Banden. Han har alle filmene på video og kan dem udenad forfra og bagfra.

"Jeg så for eksempel kun én sexshop. I filmen var der mange flere," siger han.

Solveig, hjælperen, henter en kalender, hvor Boas har fået skrevet dagbogsnotater ind under turen. Der står den ene attraktion efter den anden: Carlsberg, Den Lille Havfrue, Rundetårn, Eksperimentariet og så videre. Boas er stadig imponeret over, at husene er "så store", og han fortæller om turen op på toppen af Illum i en udvendig glaselevator. Deroppe i cafeteriaet drak de varm chokolade.

Måske var højdepunktet, at de fik billetter til premieren på "X-Men" i Scala. Boas er lidt af en actionfilmfanatiker, så de var også inde og se "Mission Impossible".

"I biograferne derovre viser de 10 film på én gang. Herovre i Læsø Bio er der én film torsdag, fredag og søndag, men der kan jeg godt komme ind," siger Boas og ærgrer sig over, at det ikke lykkedes at se en film i Imperial, selv om han fik anvist en handicapegnet plads. Der var

nemlig stadig uoverstigelige trin det sidste stykke vej, flere end den medbragte rampe kunne nå over. Men de fik da billetterne refunderet.

"Før jeg fik respirator, havde jeg ikke lyst til en tur til København. Jeg turde ikke så meget før. Jeg vil gerne til København igen, og så vil jeg se Planetariet. Jeg håber, der er handicapegnet, så jeg kan se en film dér. Det skulle være fantastisk at se film i Planetariet."

Pølsebakker i Metro

"Godt jeg ikke også går med briller."

Boas er lidt af en vittig hund. Han har lige fortalt om besværet med al hans apparatur, når det ikke fungerer ordentligt eller endda går i stykker. Først og fremmest respiratoren og kørestolen, to hjælpemidler som kun kan repareres i Århus. Det er en dagsrejse at få dem ordnet.

Alligevel kan han godt lide at komme til Århus, fordi der ligger en Metro, hvortil han af en bekendt kan låne et kundekort, så han kan købe stort ind til billigere penge. Han har for eksempel fundet på at købe pølsebakker i stedet for de noget dyrere éngangstallerkener, som hjælperne ellers har brugt, når de rengør respiratorslangen og hullet i halsen.

Det er omkring halvandet år siden, Boas fik respiratoren. En terapeut har også fået ham til at sidde bedre i stolen ved hjælp af sidestøtter, som han faktisk fik for flere år siden, men aldrig havde taget sig sammen til at bruge ordentligt.

"Jeg var skeptisk. Jeg syntes, at jeg skulle sidde på en anden måde, end terapeuten syntes. Nu har jeg vænnet mig til det. Ellers ville jeg også ende med at ligne et S."

Boas er ikke blevet opereret i ryggen, så han ad den vej kunne forebygge skævheden i kroppen. Det er ellers almindeligt, at drenge med hans type muskelsvind, Duchennes muskeldystrofi, får indsat en

skinne i ryggen. Men den operation kræver blodtransfusion.

"Det er imod vores tro at få blod," siger Boas.

For nylig er han igen begyndt at få fysioterapi efter en ufrivillig pause på et par år. Øens eneste fysioterapeut havde ikke kapacitet nok til alle klienter, men nu er der kommet en mere. Mandag, onsdag og fredag kommer han hjem til Boas og træner forsigtigt led og muskler med ham. Han er sjov, fortæller Boas, og det hjælper også, synes han.

Engang for længe siden troede folk, at Boas var doven. At han lod som om, han ikke kunne gå ordentligt og derfor faldt gang på gang. Derfor skulle han trænes op. Det var en pine for ham, og ingen fattede det.

"De troede, at jeg spillede. At jeg var doven. Lægerne her på Læsesagde, at jeg skulle trænes op. Jeg skulle lære at hoppe, og fysioterapeuten skulle øve med mig. Det var hårdt. Men jeg var ikke doven."

En skygge trækker over Boas' ansigt ved mindet om den tid og de pinefulde øvelser. Han kan ikke huske, om han blev sur på de voksne dengang, men det har jeg nok været lidt, siger han.

Noget at være god til

"I første klasse faldt jeg hele tiden, kan jeg huske. Læreren tog sig lidt mere af mig, men så var de andre lidt sure over det. Jeg blev lidt drillet, men det var ikke så slemt, synes jeg. Jeg snakkede heller ikke så hårdt til læreren som de andre. Jeg er nok lidt flinkere."

Først for et år siden gik Boas ud af folkeskolen. Han har haft nogle års ekstra specialundervisning, men han har desværre ikke rigtigt fået lært at læse. Jeg er ikke god til at læse, siger han.

"Jeg kan huske, at jeg godt kunne lide madlavning. Jeg har også været god til at tegne. Det er godt, at man har noget, man er god til."



Solveig Hansen hjælper Boas i vintertøjet.

Boas gør opmærksom på en af sine tegninger, der nu hænger på væggen i entréen. Den forestiller en hip-hop'er, som laver graffiti.

Hvad er du så god til nu?

"I dag er jeg bedst til computer. Jeg spiller spil og surfer på nettet."

Boas havde håbet, at han kunne give nogle tips videre til andre unge og børn i Byrums IT-værksted, der kaldes "Datastuen". Men han måtte give op, for de ville kun chatte.

"Så gad jeg ikke rigtig komme der mere, for ingen skulle have hjælp. De chattede bare," fortæller han.

Boas har lavet en række udkast til hjemmesider, men han har aldrig fået nogen af dem lavet helt færdig. Det er besværligt, når han skal have andre til at skrive for sig på computeren.

Hans email-adresse bliver heller ikke brugt særlig meget. Men det kan komme. Han er for nylig kommet med i en netværksgruppe sammen med tre andre unge med mus-

kelsvind, og det er meningen, at de skal skrive sammen på email.

Det meste af min tid

Fortæl mig hvordan din dag går?

"Jeg står op klokken otte om morgenen, hvor afløseren kommer. Så skal jeg på toilet, vaskes, i tøjet og så over i stolen. Min respiratorslange og hullet i halsen skal renses. Så er klokken mellem ti og halvelve, og jeg får morgenmad. Måske skal vi derefter i Brugsen. Min mor sørger for at finde ud af, hvad der skal købes, men en gang i mellem køber jeg en pizza! Så tager vi hjem, og jeg sætter mig foran computeren. Der kan gå rigtig lang tid. Det meste af min tid går med at sidde ved computeren."

Så er det blevet tid til aftensmad. Boas kan stadig selv føre maden ind i munden. Det er besværligt og går langsomt, men han kan godt lide at gøre det selv. Så længe jeg har kræfterne til det, bliver jeg ved, siger han.

"Efter aftensmad ser jeg fjernsyn eller spiller computer."

Tirsdag og torsdag aften og søndag eftermiddag er familien til møde i rigssalen.

"Vi synger sange, men jeg er ikke god til at synge," indrømmer Boas gerne og giver en lille prøve på sin kunnen i sang. Det griner vi sammen af. "Vi studerer i bøger, men jeg plejer ikke at blive hørt som de andre, om jeg kan teksten," fortsætter han med et smørret grin. Det virker som om, det passer ham fint at slippe for det.

"Omkring klokken elleve går jeg i seng. Det kommer lidt an på, hvem der er hjælper. Nogle aftener får jeg læst højt af hjælperen. Det plejer at være et Anders And eller en Jumbo, dem kan jeg bedst lide. Jeg kan bedst lide bøger med billeder."

Boas byder på en let frokost, som Solveig stiller an på bordet. Friskbagt flerkornsbrød, spegepølse, hamburgerryg og en skimmelost. Egentlig havde han haft lyst til at invitere ud



på et cafeteria eller noget lignende, men her om vinteren er der ingen steder, hvor han kan komme ind. De fleste spisesteder er lukket. Om sommeren, når øens folketal femdobles med turister, er der flere muligheder at vælge imellem.

"Jeg kender ikke så mange her på øen. Men alle kender mig. Mange synes, det er synd for mig. Det ved jeg, fordi det hører jeg om. Derfor sagde jeg også ja til den artikel i Læsø Posten om, at det ikke var synd for mig. Det er ikke synd for mig."

For et halvt år siden var der en hel side om Boas under overskriften: "Det er ikke synd for Boas".

Udsigten var flot

"Jeg kan bedst lide sommeren. Der sker mere, fordi der er mange turister. Jeg skal heller ikke pakkes så meget ind. Alting er meget nemmere om sommeren."

Solveig er ved at klæde Boas i vinterover tøjet. Pandebåndet skal sidde helt præcist; han skal have det

rettet til adskillige gange. Vi skal på sightseeing, først til Østerby Havn, så til saltsyderiet på Rønnerne.

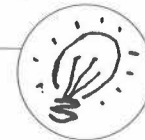
Boas' bil har tonede sideruder, det er som at køre rundt inde i en mægtig solbrille. Vejret er klaret op, og havnens farver maler postkort for øjnene af én. Her lander de jomfruhummerne.

På tilbagevejen passerer vi vandværket, og Solveig påstår, at det er landets reneste drikkevand. Ja, de er ligefrem begyndt at sælge Læsøvand på københavnske caféer.

Flokke af islandske heste græsser i særegne moseagtige landskaber bevokset af birketræer. Der er noget ved Læsø. En mand og en dame holder ulve; ulvedamen og ulve-manden, siger Solveig. Hun vinker til næsten alle, vi møder. Hvem kender ikke hinanden her?

Ude på saltsyderiet er der et udsigtstårn, som Boas gerne vil have, at jeg stiger op i, så han kan få at vide, om udsigten er flot. Det er den. ■

"De troede, at jeg var doven. Jeg skulle lære at hoppe, og fysioterapeuten skulle øve med mig. Det var hårdt. Men jeg var ikke doven."



Ung dansk ALS-forsker fik international pris

Prisen blev overrakt ved afslutningen af det Internationale ALS-symposium i Århus

Den danske neurolog Peter M. Andersen har fået tildelt den internationale forskningspris Charcot Young Investigator Award for sin forskning inden for amyotrofisk lateral sklerose (ALS). Prisen, der er på 32.000 US dollar (ca. 240.000 kr.), blev overrakt ved afslutningen af det 11. Internationale ALS-symposium i Århus.

Peter Andersen, der er født i Århus, arbejder til daglig i Nordsverige på Umeå Universitetshospital, hvor han er forskningsprofessor tilknyttet neurologisk afdeling.

Peter Andersen fik tildelt prisen på grund af sin store forskningsindsats inden for den genetiske ALS-forskning, hvor hans forskningsgruppe har studeret forekomsten af mutationer i et specielt gen, kaldet SOD1, i den skandinaviske befolkning og specielt i Sverige.

Netop dette gen menes at være årsag til nogle tilfælde af den arvelige ALS-form. Den arvelige ALS-form i Sverige, Finland og Norge er meget speciel, idet arvematerialet nedarves samtidig fra *begge* forældre. Peter An-

dersens forskning i den arvelig ALS har betydet meget for forståelsen af den ikke-arvelige ALS-form, der er langt den hyppigste (ca. 90%).

Charcot Young Investigator prisen, der blev uddelt for anden gang, gives til en ung forsker, hvis arbejde på afgørende vis har bidraget til større videnskabelig forståelse for eller udvikling inden for behandling og pleje af ALS-patienter og patienter med relaterede sygdomme.

Hæder til Arbejdsmarkedets Feriefond

Arbejdsmarkedets Feriefond modtog i november Danske Arkitekters Landsforbunds Æreskalejdskop. Æresbevisningen tildeles bygherrer, der har fået udført eksemplarisk arkitektur af høj kvalitet.

I sin begrundelse for valget af

Arbejdsmarkedets Feriefond sagde Gøsta Knudsen, formand for Danske Arkitekters Landsforbund bl.a., at feriefonden har vist mod til at støtte og stimulere unge arkitekter. Feriefondens virke har resulteret i mange bebyggelser og bygninger

landet over af fremragende kvalitet, fremhævede han. Foruden Musholm Bugt Feriecenter har Arbejdsmarkedets Feriefond bl.a. stået bag Nord-sømuseet, Randers Regnskov, NaturBornholm, Hou Søportscenter og Fjord- & Bæltcentret.

Nordisk samarbejde om Duchennes muskeldystrofi

En skandinavisk arbejdsgruppe af læger fra Norge, Sverige og Danmark blev i marts nedsat for at komme med forslag til et kontrolleret behandlingsforsøg af drenge med Duchennes muskeldystrofi i Skandinavien. Gruppen blev nedsat på initiativ af Institut for Muskelsvind, og behandlingsforsøget skulle omhandle steroidbehandling, og hvordan man i de nordiske lande kan opstille en fælles protokol for den medicinske behandling. Målet var at samle dokumentation for virkningen af steroidbehandling, som læger i de nordiske lande på nuværende tidspunkt har forskellig holdning til og erfaring med.

På sit første møde i dette efterår har arbejdsgruppen drøftet steroidbehandling og den nuværende dokumentation. Ud fra de gældende erfaringer vil arbejdsgruppen udarbejde en fælles nordisk protokol, der tager udgangspunkt i den svenske model for steroidbehandling.

Arbejdsgruppen har dog samtidig besluttet at udvide sin opgave og forsøge at udarbejde et nordisk referenceprogram for Duchennes muskeldystrofi. Begrundelsen er, at et fælles referenceprogram vil være med til at sikre en mere ensartet måde at vurdere på i de nordiske lande, når det gælder diagnosticering, behandling og opfølgning.

Blandt de emner, der vil indgå i referenceprogrammet er diagnosticering, genetik, respiration, ortopædi, hjerte, ernæring, fysioterapi, hjælpemidler og de psykologiske aspekter. Desuden vil der blive lagt vægt på organisering og koordinering af behandling samt patientforningernes placering.

Referenceprogrammet skal indeholde såvel anbefalinger til behandling som opfølgning baseret på dokumenteret viden.

Arbejdsgruppen skal mødes igen efter nytår, og hensigten er, at referenceprogrammet skal forelægges skandinaviske læger og behandlere på et seminar i midten af 2001.

Rejs jer og råb op, I magelige danskere

Afrikanere med handicap har i fire måneder studeret handicappedes vilkår i et demokratisk velfærdsland. De har selv måttet kæmpe hårdt og er fulde af beundring for den danske ligeværdsmodel – men ikke for danske handicappede

“Min oplevelse af Danmark er, at der er masser af muligheder for folk med handicap. I nyder godt af en generel anerkendelse af handicappede i samfundet, og der er råd til at sikre alle med hensyn til social velfærd og uddannelse. Men jeg oplever også, at specielt unge med handicap er meget lidt tilbøjelige til at slås for deres rettigheder. Hvorfor skulle de det, når staten sørger for alt. I er...forkælede.”

Den unge sorte sydafrikaner Moruti Mputhi bliver ikke modsagt rundt om bordet. Vi er på Egmont Højskolen i Hou. 26-årige Moruti, der mistede sit ene ben ved en busulykke som 16-årig, sidder sammen med landsmandinden Nazli Petersen, 37 år, epileptiker og langt tilbage af dansk afstamning, og to holdkammerater fra Uganda – begge ramt af polio: 23-årige Anne Kobusingye fra provinsbyen Kabale og 26-årige Francis Kasozi fra hovedstaden Kampala.

Afrikanske modsætninger

I alt otte afrikanere – fire fra Uganda og fire fra Sydafrika – har opholdt

sig på Egmont Højskolen siden starten af august. Kort før jul afsluttede de højskolens globallinie, der også har haft deltagelse af et par danske handicappede. Holdets lærer, Tine Arvid, siger om baggrunden:

“Vi havde et hold i Uganda sidste år, hvor vi fik en rigtig god kontakt til den lokale handicapbevægelse. Der opstod ideen om at invitere afrikanere herop. Hovedtemaet for dette kursus blev demokrati og handicappedes rettigheder, og vi inddrog også sydafrikanere for at få en interkulturel debat. Der er store forskelle på de to afrikanske lande, og det har vist sig i diskussionerne på kurset.”

Sydafrikanerne har et veletableret politisk apparat at føre handicap-politik ud fra, og de tænker i politiske termer og strategier. Uganda er fattigere på ressourcer og må i højere grad bero på den enkeltes indsats. Men fælles for de to afrikanske lande er, at samfundets tilbud til handicappede er langt mere beskedent og lemfældigt fordelt, sammenlignet med et land som Danmark. De otte deltageres tur hertil har typisk for styrkeforholdet måtte stab-

les på benene med støtte fra danske instanser som Demokratifonden og midler fra Tips & Lotto.

Men nu er de her, og de har dannet sig en mening om det kolde, fugtige, lille land og dets befolkning. Specielt danskere med handicap, som deltagerne har haft rig lejlighed til at udveksle erfaringer og livsholdninger med, både på det personlige og det organisatoriske plan. Fælles for de fire, vi har bedt om at deltage i dette interview, er, at de er aktive i en handicaporganisation i deres hjemland. At engagere sig har for dem været en nødvendighed, hvis ikke de ville af-finde sig med et liv i passiv afsondrethed og på et eksistensminimum.

Blev båret til skole

“Jeg fik polio som lille og kunne ikke få en kørestol. Min far bar mig på sin ryg den lange vej til skole hver morgen. Han hentede mig i frokostpausen, bragte mig tilbage igen og bar mig hjem efter skole. Alle kiggede på mig og pegede fingre ad mig. Senere fik jeg en kørestol, men dørene i skolen var for smalle, så den måtte stå udenfor, ▶

Af Carsten Tolbøll
Foto: Hans Otto



Nazli, Sydafrika: “Jeres utilgængelige diskoteker er et tegn på, at unge handicappede ikke vil ud blandt andre.”

Francis, Uganda: “Jeg vil elske at se unge danske handicappede råbe op.”

Moruti, Sydafrika: “Danske handicappede er forkælede.”

Anne, Uganda: “I bør kæmpe for direkte repræsentation.”

mens jeg kravlede ind," fortæller Anne.

Francis oplevede også forskelsbehandling i Uganda, selv om også han først indså betydningen af sit polio-handicap, da han kom i skole:

"Selv om jeg selv mente, at jeg var normal og kunne deltage i alle mulige drengelege, blev jeg ofte lukket ude af de andre. I skolen kaldte de mig øgenavne, blandt andet fordi jeg i flere år brugte en støttesko med metalskiner. Men jeg fuldførte skolen og tog en elektriker- og siden en elektronikuddannelse med speciale i edb-hardware. Jeg har klaret mig økonomisk ved at lave el-installationer og reparere tv-apparater, computere m.m. for folk, jeg kender. Mit engagement som formand for Youth with Disabilities Development Forum er ulønnet," siger Francis.

Nazli oplevede kampen og resignationen som handicapet i storbyen Cape Town:

"Jeg blev født med epilepsi, og da jeg blev teenager, insisterede jeg på at gå i en normal high school. Jeg ville ikke på institution og anses for krøbling, for sådan var holdningen. Jeg kæmpede hårdt, men måtte give op og forlade skolen som 17-årig. Herefter dovnede jeg den hjemme på sofaen, indtil jeg blev desperat efter at få et arbejde. Men jobsamtalerne var næsten det værste. Chefer smækkede bogstavelig talt døren i for næsen af mig, når de fandt ud af, at jeg havde epilepsi," fortæller hun.

Nazli fik dog et job på en slags beskyttet værksted, hvor staten giver et løntilskud, som gradvist reduceres og forsvinder efter tre år. Nazli er i dag fastansat administrator på stedet. Som mor til en 14-årig dreng, der også er handicapet, har hun stadig sit at slås med samtidig med, at hun og Moruti er aktive i Disabled People South Africa, der er en paraplyorganisation for ikke færre end 150 handicaporganisationer.

Der er altså styr på det organisatoriske, men forholdene for handicappede er ikke blevet markant forbedret af den sydafrikanske omvæltning og apartheids afskaffelse.

"En handicapet kan få 550 rand (knap 500 kr., red.) om måneden af staten. Det bevirker, at en sydafrikaner med handicap må slås for at komme til at tjene nogle penge. Det er forskellen på udviklede og ikke udviklede lande: Individerne bliver stærkere i et u-land," mener Nazli.

Retten til at tage del

Moruti: "Jeg tror, unge handicappede i Danmark bruger det gode sociale system som en sovepude. De er meget lidt tilbøjelige til at slås for deres rettigheder sammenlignet med Sydafrika, hvor bare det at få en kørestol kræver kamp. Jeg tror, der ligger en stor opgave for danske handicaporganisationer i at påvirke unge handicappede til at indse, at de har en ret, ikke bare til at blive understøttet økonomisk, men også til at være aktivt med i udviklingen af deres land."

Francis: "Det virker meget fjernt for danskere at tænke: Hvad nu, hvis der lige pludseligt sker en politisk omvæltning, således at der ikke er nogen til at tale deres sag? Jeg diskuterede det med to-tre danske handicappede her på Egmont. Deres reaktion var: "Du får mig til at indse, at jeg kunne gå hen og miste det, jeg har, før jeg overhovedet ville ane, at jeg har mistet det." Men på baggrund af deres baggrund holder de sig tilbage. Jeg ved ikke, hvad de konkret bør gøre, men jeg er overbevist om, at alle kan finde ud af at formulere nogle forbedringer. Jeg vil elske at se unge danske råbe op og gå på gaden for at kæmpe for deres rettigheder. Ikke bare retten til en højere pension, men retten til at tage del."

Nazli: "Det danske samfund er generelt tilgængeligt for folk med kørestole, men ikke jeres diskoteker. Det tager jeg som et udtryk for, at unge danske handicappede ikke anser det for vigtigt at komme ud og socialisere sig med andre unge."

Kæmp for direkte repræsentation

Anne: "Jeres parlament (Folketinget, red.), som vi besøgte, er heller ikke direkte tilgængeligt for handicap-

pede. Man skal ind gennem kælderens for at komme op på tilhørerpladserne som kørestolsbruger. Jeg synes også, det er sigende, at der ikke er handicappede politikere i for eksempel Århus Byråd. Handicappede lader sig repræsentere af andre, som ikke har følt smerten og problemerne ved at være handicapet og derfor ikke kan skabe opmærksomhed om handicappedes situation. Det er noget af det, vi afrikanere kæmper allermest for: Den direkte repræsentation af handicappede overalt i samfundets organer."

Francis: "I et rigt samfund som det danske må det være oplagt, at alle steder skal være tilgængelige for folk med handicap. I skal ikke lade jer nøjes med institutioner og specialskoler. Jeg går stærkt ind for, at handicappede skal benytte almindelige offentlige skoler, og senere hen må I udnytte jeres velstand til at skaffe handicappede job i informationsteknologien, hvor et handicap ikke er en hindring. Der skal nok gøres en indsats for at overbevise det private erhvervsliv om, at handicappede er brugbar arbejdskraft, men jo mere samfundet tilpasser sig handicappedes behov, jo mere vil de handicappede vise sig at være i stand til at gøre alt det, som normalt fungerende kan." ■

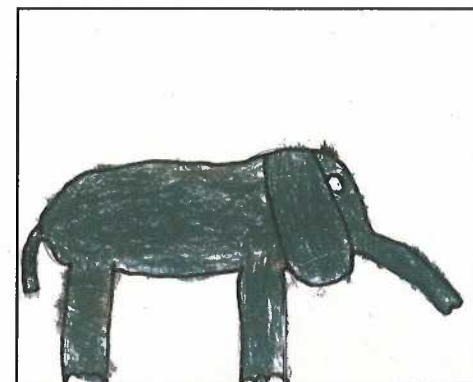


Tine Arvid har været projektleder for bl.a. de fire afrikanere. Stående fra v. Francis Kasozi, Nazli Petersen og Moruti Mphuthi. Forrest Anne Kobusingye.

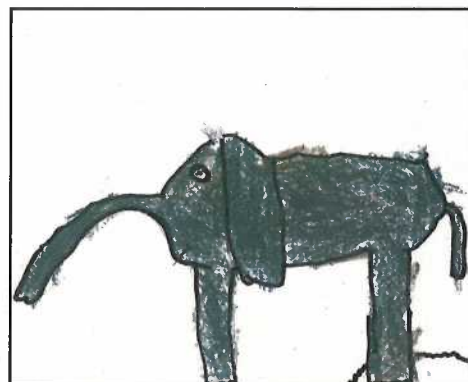


Elefanten Rasmus

Af Allan Damsgaard



Der var engang en elefant, der hed Rasmus. Den var næsten lige født. Den legede meget med sine venner.



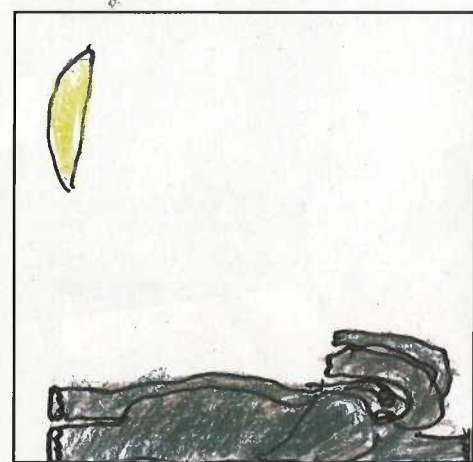
Dens bedste ven hed Sofus. De legede meget sammen.



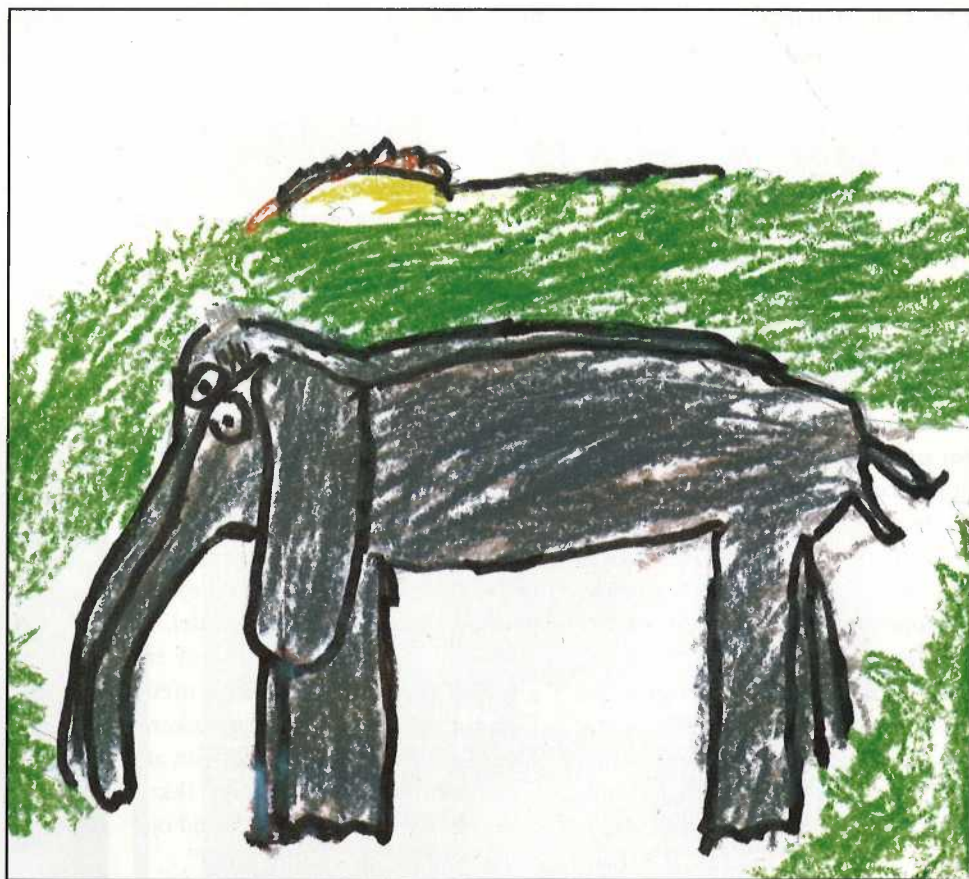
En dag kom der en krybskytte.



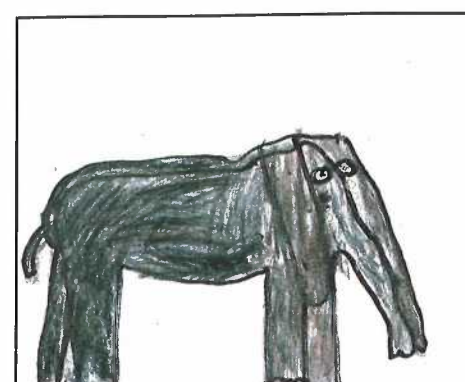
Alle elefanterne løb deres vej. Rasmus og Sofus løb også deres vej. De gemte sig i nogle buske. Lige pludselig vidste de ikke, hvor de var henne.



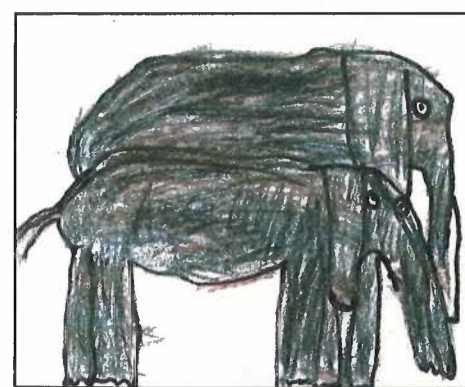
Det var ved at blive mørkt, så de kunne ikke finde hjem til flokken og deres mødre. De lagde sig til at sove.



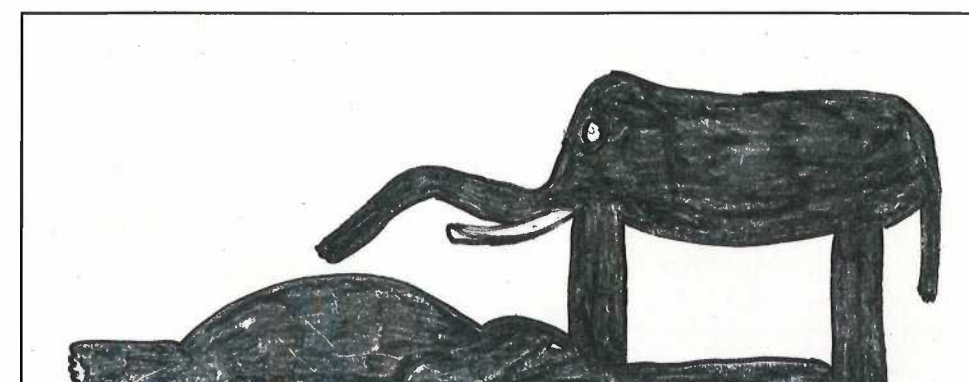
Næste morgen begyndte de at vandre hjem, men de fandt hurtigt ud af, at det var den forkerte vej, for det var et sted, de aldrig havde været før.



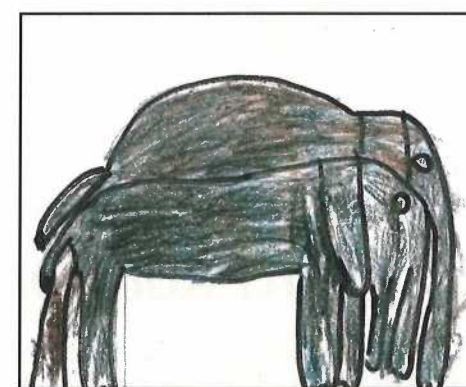
"Rasmus, ved du, hvor vi er henne?"
"Nej, det ved jeg ikke. Jeg er tørstig."
"Det er jeg også."



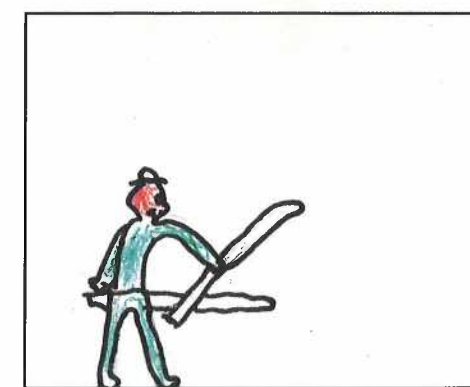
En af de andre store elefanter hørte, at Rasmus græd. Hun gik over til dem og sagde til dem, at de skulle løbe med hende væk fra løverne.



Da de gik videre, hørte de noget omme bag ved buskene. De blev rigtig bange. Deres mødre havde jo sagt, at de skulle passe på løven. Hvad skulle de gøre, for de vidste ikke, hvor de var henne. Krybskytten havde skudt Rasmus' mor. De fandt hende på savannen. Rasmus græd over det.



De fandt hen til de andre i flokken. Rasmus var ikke så ked af det mere.



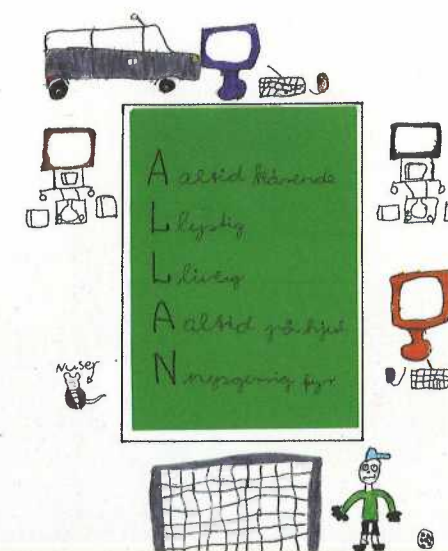
Krybskytten tog stødtænderne fra Rasmus' mor og tog dem med sig og solgte dem.

Allan Damsgaard er 10 år, går i 4. klasse og bor i Thisted med sin mor, far og to søstre: Malene, 13 år og Camilla, 3 år. Allan har Duchennes muskeldystrofi.

I sin fritid kan han lide at spille computer og playstation med sine kammerater. Han elsker også at se fodbold både i fjern-

synet, når landsholdet spiller, eller følge favoritholdet Brøndby. Men han ser også tit klassekammeraternes fodboldkampe i den lokale klub.

Tegningen til højre er Allans egen måde at præsentere sig på.



Allan Damsgaard
L. Rasmus
L. Sofus
A. Allan
N. Næste morgen

Når børn ikke accepterer deres handicap

Åbenhed og accept fra forældres side er vigtig for handicappede børns udvikling

Når man skal rådgive en familie med et fysisk handicappet barn, er det vigtigt at være opmærksom på nogle af de reaktionsmønstre, familien og barnet viser. Manglende åbenhed og dermed accept af handicapet kan starte en række negative reaktioner. Derfor kan det være vigtigt at tilbyde en hurtig indsats, der kan forebygge, at familien isolerer sig med problemerne, og at problemerne dermed får lov at udvikle sig.

Det fysisk handicappede barns udviklingsmuligheder afhænger i stor udstrækning af dynamikken i familiens og de øvrige nøglepersoners måde at forholde sig til handicapet på. I jo højere grad forældrene kan acceptere barnets handicap, jo bedre bliver barnets selvaccept og udviklingsmuligheder.

Et nøglebegreb i denne sammenhæng er åbenhed hos såvel forældre som andre nøglepersoner omkring barnet (pædagoger, lærere m.fl.). Jo mere åbne de er om handicapet, jo lettere vil alle involverede og ikke mindst barnet selv kunne acceptere det fysiske handicap og dets psykiske dimensioner. At acceptere indebærer, at man har lov til at være frustreret, vred og ked af det, når disse følelser presser sig på.

Jeg er ikke god nok

Der kan være flere grunde til, at en familie ikke taler om det fysiske handicap – hverken indbyrdes mellem ægtefællerne eller i forhold til barnet. Skyldfølelse og ubearbejdet sorg hos forældrene kan være medvirkende årsag til lukketheden, som også har en afsmittende effekt på samarbejdet med fagpersonerne.

Den manglende åbenhed og accept kan betinge, at barnet udvikler en psykodynamik, det vil sige en bestemt måde at tænke og handle på.



Det kan give barnet kontaktvanskeligheder ikke mindst i forhold til jævnaldrende. Barnet risikerer nemlig at udvikle beskyttelses- og forsvarsmekanismer, som kan have en skadelig virkning på f.eks. barnets evne til tætte venskaber.

Det, der sker, er, at barnet typisk vil opleve sin situation som en mangeltilstand ud fra tanken: "Jeg er ikke god nok, som jeg er". Denne oplevelse kan føre til skamfølelse, sårbarhed og mindreværd over at være handicappet. Med andre ord smertefulde følelser, som barnet risikerer at udvikle forsvars- eller beskyttelsesmekanismer for at minimere.

Nogle handicappede børn projicerer deres negative selv billede over på omgivelserne, så de automatisk forventer, at omgivelserne også betragter dem som utilstrækkelige og mindreværdige. Disse børn forventer simpelthen, at andre børn ikke er interesseret i at lege med dem og op søger derfor heller ikke de andre børn af angst for at blive afvist. På denne måde bliver børnene selv fri for at opleve en smertefuld afvisning, men reelt afviser de sig selv. Disse børn giver for hurtigt op med hen-

syn til krav, forventninger og behov.

En stærk sårbarhed kan yderligere bidrage til, at nogle handicappede børn mistolker andres signaler. F.eks. opfatter de et budskab fra andre som en afvisning eller kritik, selv om budskabet var et helt andet.

Andre handicappede børn forsvares sig mod skamfølelsen ved projektiv identifikation, det vil sige, at børnene placerer oplevelsen af mindreværd hos et andet barn for at flytte opmærksomheden fra sit eget handicap. F.eks. havde et handicappet barn for vane altid at kritisere sin jævnaldrende kusine for ikke at læse godt nok.

Perfektionister

En anden forsvarsreaktion kan være at isolere sig fra omgivelserne. For at beskytte sig mod skamfølelsen afstår disse børn fra at deltage i konstruktive og personligt udviklende aktiviteter sammen med andre børn og mister i stigende omfang deres selv-tillid.

Forsvars- og beskyttelsesmekanismerne kan også betyde, at nogle handicappede børn benægter eller fortrænger det fysiske handicap og de følelser og konflikter, der er forbundet med det. Disse børn benægter en vigtig del af deres særkende og bliver på den måde ikke et helt menneske. Det udelukker samtidig, at børnene får den støtte og hjælp fra omgivelserne, som de har behov for.

Hos handicappede børn har jeg ofte været vidne til, at det fysiske handicap kan give anledning til, at børnene kompenserer for handicapet med en perfektionistisk indstilling til sig selv. På alle andre områder end det motoriske stiller de krav om, at de skal kunne præstere det perfekte for at blive accepteret og være gode nok. Lystbetonede aktiviteter bliver ►

Af Polle Hansen

Arkivfoto:

Peder B. Zeuthen

Invester og støt

Muskelsvindfonden samarbejder med investeringsforeningen Banco

primært præstationsorienterede, og ofte vil børnene afstå fra at deltage i udviklende aktiviteter af angst for ikke at kunne leve op til deres egne perfektionistiske krav. Præstationsbetinget angst kan blive resultatet.

Flinke børn

Skyldfølelse er en anden reaktion hos nogle fysisk handicappede børn. De oplever måske, at de ofte er en belastning for deres omgivelser, fordi de skal have megen fysisk hjælp. Børnene vil måske ikke gøre deres forældre kede af det ved at fortælle om personlige vanskeligheder, da de i forvejen lægger beslag på meget af forældrenes tid.

Skyldfølelsen kan få disse børn til at udvikle et "flinkesyndrom". Det vil sige, at de stiller alt for få krav og alt for let tilpasser sig andres forventninger til skade for deres egen identitet, selvfølelse og selvstændighed.

For at forsøge at forebygge at handicappede børn og deres familier skal få nogle af de nævnte negative reaktionsmønstre, er det vigtigt at støtte familien i at være mere åben og tale om problemstillingerne. Det kan ske i form af samtaler med det formål at bearbejde sorg og skyldfølelse og ved at deltage i familie- og selvhjælpskurser. Det er vigtigt at inddrage barnets øvrige nøglepersoner i denne proces for at forebygge indbyrdes konflikter.

I mange tilfælde vil en psykologisk testning af barnet være et brugbart redskab. Ved testningen kan man få et bedre kendskab til barnets fantasier og forestillinger og gøre det lettere at målrette indsatsen. Desuden kan kendskabet betyde, at man kan regulere krav og forventninger i forhold til barnets potentialer. ■

Palle Hansen er klinisk psykolog i Institut for Muskelsvind.

Muskelsvindfonden har sammen med 21 andre humanitære organisationer indledt et samarbejde med en nyoprettet investeringsforening i Danmark. Investeringsforeningen Banco har udviklet et koncept efter svensk forbillede, der skal gøre det både let, attraktivt og etisk forsvarligt at investere for den almindelige dansker. Samtidig med investeringen støtter man efter eget valg en af de 22 humanitære organisationer. Op til 2% af ens kapital vil gå til den valgte organisation én gang om året.

"Investeringsforeninger er blevet en del af virkeligheden i dagens Danmark. Almindelige mennesker investerer i aktier og obligationer, og de er samtidig meget mere bevidste om at investere efter etiske kriterier. Derfor mener vi, at det er at følge med tiden, når vi har indledt samarbejdet med Banco," siger Marius Byriel, indsamlingschef i Muskelsvindfonden, som håber, at samarbejdet på længere sigt også kan blive en ny indtægtskilde for Muskelsvindfonden.

Bag investeringsforeningen Banco står børsrådgivervirksomheden Alfred Berg Gruppen, som er en del af den hollandske storbank ABN AMRO Bank. Foreningen har eksisteret i ti år i Sverige og haft stor succes med såvel afkast på investeringer som støtte til de humanitære organisationer. I de seneste ni år har det gennemsnitlige afkast af de svenske investeringer været 27 procent, og sidste år kunne foreningen uddele 67 mio. svenske kr. til de tilknyttede humanitære organisationer.

Tiden er nu kommet til at lancere samme koncept i Danmark, hvor foreløbig 22 store og små danske humanitære organisationer har sluttet op om idéen. Foruden Muskelsvindfonden tæller organisationerne bl.a. Amnesty International,

Børns Vilkår, Dansk Røde Kors, Scleroseforeningen, Dansk Handicap Forbund, Verdensnaturfonden og U-landsorganisationen IBIS.

Støtte til organisationer

Princippet i den ny investeringsforening er, at man tegner aktier eller obligationer for minimum 1.000 kr. Investeringerne foretages i udvalgte virksomheder, som lever op til en række etiske kriterier. Det vil bl.a. sige, at foreningen afstår fra at investere i tobaks- og våbenindustrien. Målet for investeringsforeningen er dog at udvælge virksomheder efter positive kriterier, dvs. at investere i virksomheder, der f.eks. har en bevidst miljøpolitik.

Banco har nedsat et etisk investeringsråd, der skal rådgive og fastlægge retningslinier for investeringspolitikken. I investeringsrådet sidder bl.a. repræsentanter fra de humanitære organisationer.

Selv om investeringsforeningen Banco stiller krav til de virksomheder, de investerer i, er de også nødt til at leve op til de almindelige konkurrencevilkår på markedet. Det betyder, at foreningen i sine investeringer forsøger at opnå det bedst mulige afkast uden dog at kunne garantere en minimumssats.

I midten af december godkendte Finanstilsynet og skattemyndighederne den ny investeringsforening, og siden den 14. december har der været åbent for tegning af aktier.

I begyndelsen af 2001 vil alle medlemmer af Muskelsvindfonden modtage et brev med yderligere information om mulighederne i investeringsforeningen. Ønskes flere oplysninger allerede nu, kan man kontakte Banco på tlf. 3396 1550 eller læse mere om foreningen på webadressen: www.banco.dk. jaws

- I skal være mere ydmyge

Norsk ergoterapeut satte gang i debatten om rehabilitering ved et "Fagligt Frikvarter" på MarselisborgCentret

Det er fejlagtigt at tro, at alle syge og handicappede har brug for rehabilitering. Nogle har kun brug for behandling eller pleje og omsorg, og det er ikke det samme som rehabilitering. Rehabilitering er en selvstændig indsats, og fagpersoner skal lære at skelne.

Med den holdning var den norske ergoterapeut og højskolelektor Kjersti Vik fra Trondheim med til at sætte skub i en dansk diskussion om rehabilitering, da hun i november holdt oplæg på MarselisborgCentret. Deltagerne var medarbejdere i de private og offentlige organisationer, der er parter i MarselisborgCentret.

Og det var ikke tilfældigt, at netop Kjersti Vik skulle komme med input til diskussionen. Norge har igennem flere år i både sundhedslovgivningen og praksis beskæftiget sig med rehabilitering og har derfor en lang tradition og erfaring med det holdningsskift, sundhedssektoren har skullet igennem. Fra at definere rehabilitering som udelukkende medicinsk behandling og genoptræning til at udvide begrebet og inddrage andre aspekter.

Kjersti Vik har desuden været medforfatter til bogen "Det handler om værdighed" om ideologi og praksis i rehabiliteringsarbejdet.

Anderledes prioritering

Ifølge Kjersti Vik er det vigtigt at afgrænse rehabilitering og dele opgaverne i sundhedssystemet op for at skabe en forståelse for, hvad der er brug for og tilpasse indsatsen efter opgavens art. I sundhedssystemet er der fire hovedopgaver: forebyggelse, behandling, rehabilitering og pleje/omsorg. Ofte er det det samme personale, der arbejder inden for de forskellige hovedopgaver, mens måden at arbejde på er meget forskellig og

afhængig af, hvilket syn man har på personen. Med andre ord om personen er borger, patient, bruger eller blot menneske.

Også prioriteringen af, hvem der har brug for en indsats, er forskellig inden for hver af hovedopgaverne.

"Rehabilitering vil sige at være undervejs til det liv, man levede før, til et anderledes liv eller til et nyt liv. De professionelle rolle er at være med på turen, men ikke overtage styringen."

"I rehabilitering er man nødt til at prioritere, og det er ikke nødvendigvis de svageste, der skal prioriteres højest. Det har fagpersoner ofte svært ved at forstå, fordi det netop altid er de svageste, der kommer først, når det gælder behandling og pleje/omsorg. I rehabilitering er fokus rettet mod noget andet, og derfor er prioriteringen anderledes," sagde Kjersti Vik, der lidt provokerende tilføjede, at det i rehabilitering måske slet ikke er sundhedspersonale, der er brug for, men snarere kultursociologer, fordi indsatsen handler om andet end sygdom, handicap og mangler. Hvor det inden for behandling og pleje/omsorg er nødvendigt at fokusere på det syge og det, man ikke kan for at komme i betragtning, er det ved rehabilitering netop det modsatte, der har betydning.

Ydmyge professionelle

Som eksempel på prioriteringen nævnte Kjersti Vik en ung mand, der har brækket benet. Han har kun brug for behandling, fordi han kun midlertidigt har mistet en funktion. Hvorimod en 75-årig mand, der har brækket benet og måske for nylig

har mistet sin kone, har brug for rehabilitering. Indsatsen over for ham handler ikke kun om genoptræning, men om at se på hele hans situation og yde en indsats, der kan genskabe hans værdighed og deltagelse i livet.

Kjersti Viks definition på rehabilitering er, at det er en proces med flere samarbejdspartnere, der arbejder tværfagligt mod et klart, overordnet mål, som brugeren selv har defineret. Nøgleord er værdighed, brugerinddragelse, tværfaglighed og et fælles mål.

I rehabilitering tales meget om helhedssyn på en brugers situation, men også her mente Kjersti Vik, at mange fagpersoner tager fejl.

"Det er skræmmende, at bare fordi vi er professionelle, mener vi, at vi kan se helheden. Det er der ingen, der kan, for rehabilitering handler om mange faktorer, der griber ind i hinanden," sagde hun og mente, at de professionelle skal være mere ydmyge og indrømme, at de ikke kan se helheden, men skal stræbe efter at se mest muligt af den.

"Rehabilitering er at leve et liv med værdsatte aktiviteter og roller."

Ifølge Kjersti Vik har fagpersoner meget at bidrage med på delmålene i rehabiliteringen. Det vil sige optræning af færdigheder og kropsfunktioner, ændring af omgivelser m.m. Fagpersonerne har viden og erfaring på enkelte områder, men det vil altid være brugeren, der definerer hovedmålet. Hvad er vigtigst for ham/hende at opnå for at få eller genvinde et liv med værdighed? I den proces er fagpersoner kun konsulenter.

Af Jane W. Schelde



Foto: Dorthe Rasmussen

Sne i september

Forældregruppen Nordjylland 2 mødtes i begyndelsen af september til et weekendophold i en spejderhytte i Sæby. Formålet med weekenden var primært socialt samvær, men det udviklede sig til nogle dramatiske begivenheder søndag formiddag: Tre brandbiler med udrykning kom susende. Heldigvis var det hele ment som en overraskelse for børnene, som siden fik lov både at køre tur i brandbilerne og starte udrykningen.

Det var det frivillige brandkorps fra Sæby, som havde samlet mandskab til de tre brandbiler, og det var også dem, der siden stod for at sprøjte så meget skum ud, at der pludselig opstod julestemning i september. Kørestole, crossere og børn boltrede sig i det udlagte skum, og bagefter fandt brandmændene den store sprøjte frem, så børnenes køretøjer igen kom til at ligne sig selv.

“Det må nok siges, at det for mange børn blev weekendens største oplevelse. Ingen tvivl om, at der om mandagen blev fortalt om denne oplevelse i mange skoler og børnehaver,” fortæller forældregruppen Nordjylland 2.

Center lukker alligevel ikke

Center for Tilgængelighed i Århus, som i oktober fyrede størstedelen af sine medarbejdere og begyndte at afvikle aktiviteterne, lukker alligevel ikke med udgangen af året. I sidste øjeblik har by- og boligminister Jytte Andersen besluttet at redde centret, der blev dannet for fem år siden for at sikre landets handicappede bedre adgang til det offentlige rum.

Redningsaktionen gælder i første omgang 2001, men på et møde mellem Jytte Andersen og Palle Simonsen, formand for Det Centrale Handicapråd, enedes man om at nedsætte en arbejdsgruppe, der skal komme med forslag til, hvordan Center for Tilgængelighed kan drives og finansieres efter 2001. Arbejdsgruppen skal komme med sit bud på en permanent løsning til maj 2001.

Ifølge redningsplanen skal centret i overgangsfasen ikke længere høre under Hjælpeinstituttet. I 2001 vil driftsansvaret og ledelsen overtages af Århus Amt, mens finansieringen vil komme fra By- og Boligministeriet, Socialministeriet og Amtsrådsforeningen. Bl.a. er der blevet afsat tre mio. kr. fra satsreguleringspuljen under Socialministeriet.

Genteknologi og handicap

Hvem styrer forskningen? Hvem sætter grænserne for brug og misbrug af genteknologien? Hvem betaler for de valg, vi træffer? Dette er blot nogle af de spørgsmål, foreningen “Danske Kvinder med Handicap” stiller, når de inviterer til debatmøde om genteknologi og handicap. Ved debatmødet vil man komme ind på emner som præimplantationsdiagnostik, kloning og genterapi, og hvilke konsekvenser den nyeste teknologi kan have på mennesker med handicap.

Debatmødet, der er støttet af Det Etske Råd og Teknologirådet, foregår lørdag den 13. januar 2001 kl. 13-17 i Valby Medborgerhus i Valby.

Rundvisning på Det Kongelige Teater

Hvorfor skal det være så besværligt at komme rundt som kørestolsbruger?

Med det udgangspunkt har Gert Høy Jacobsen, der er far til en teenager med muskelsvind, taget initiativ til et besøg og rundvisning på Det Kongelige Teater i København. Arrangementet har to formål: dels at give kørestolsbrugere en chance for at komme om bag scenen og få et indblik i, hvad der sker bag kulisserne, på værkstederne m.v. Dels at gøre opmærksom på problemerne med tilgængeligheden ved mange offentlige bygninger og kulturinstitutioner. Her er Det Kongelige Teater blot et eksempel.

“Jeg blev inspireret til dette arrangement efter at have været i USA sidste sommer med min søn. Der var det meget lettere at komme rundt i kørestol, mens det tit er meget besværligt i Danmark,” siger Gert Høy Jacobsen, som håber, at arrangementet kan være med til at sætte fokus på tilgængelighed.

Arrangementet på Det Kongelige Teater finder sted søndag den 28. januar fra kl. 10-ca. 13. Efter den guidede rundvisning vil der være en lille forfriskning.

Prisen for at deltage i arrangementet er 40 kr. pr. deltager. Hjælpere er gratis.

Tilmelding senest den 12. januar til medlemskonsulent i Muskelsvindfonden Anita Gustafsson, tlf. 8948 2222 eller email: angu@muskelsvindfonden.dk.

Ny træffetid

Konsulenterne på Institut for Muskelsvind i Hellerup ændrer fra nytår deres telefon-træffetider. I stedet for fredag formiddag, vil konsulenterne fra 1. januar 2001 kunne træffes torsdage kl. 13-15. Tlf. nr. er som hidtil 3962 2205.

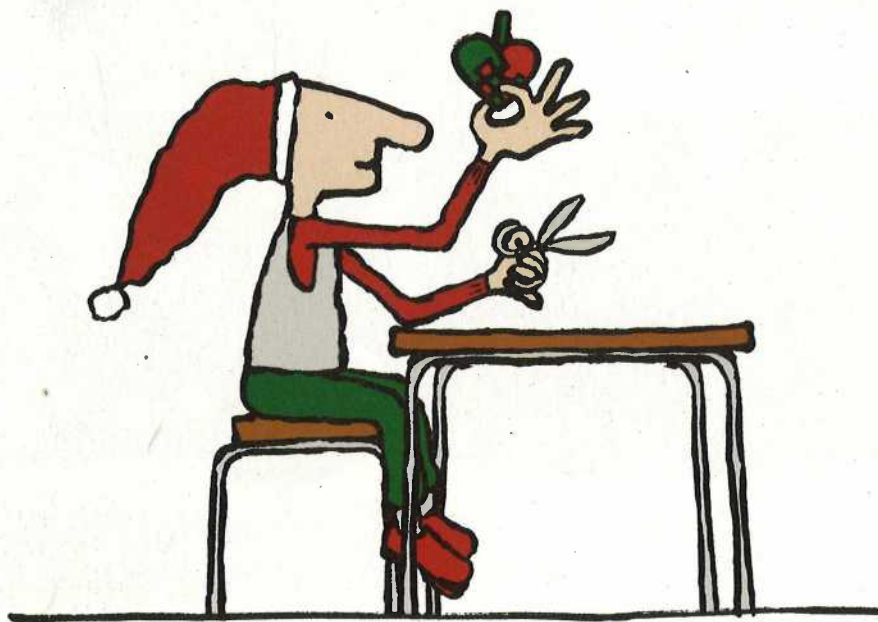


Aktivitetskalenderen

Vigtige datoer i 2001:

3. juni **Muskelsvindfondens Landsmøde** – Musholm Bugt Feriecenter
9. juni **Åh Abe-koncert** – Århus
10. juni **Åh Abe-koncert** – Ålborg
16. juni **Åh Abe-koncert** – København
17. juni **Åh Abe-koncert** – Odense
- 23.-29. juni **Sommerlejr for 8-9 årige** – Ringe Fri- og Efterskole
- 23.-29. juni **Sommerlejr for 10-11 årige** – Hald Ege Efterskole
- 23.-30. juni **Sommerlejr for 15-17 årige** – Musholm Bugt Feriecenter
- 1.-7. juli **Sommerlejr for 12-14 årige** – SI-Centret, Rødekro
13. juli **Grøn Koncert** – Esbjerg
14. juli **Grøn Koncert** – Odense
15. juli **Grøn Koncert** – Århus
19. juli **Grøn Koncert** – Blokhus
20. juli **Grøn Koncert** – Vejle
21. juli **Grøn Koncert** – Næstved
22. juli **Grøn Koncert** – København

Da budgetterne for 2001 for Muskelsvindfonden og Institut for Muskelsvind først godkendes efter deadline på dette blad, har det ikke været muligt i dette nummer af Muskelkraft at bringe en oversigt over medlemsaktiviteter samt kurser, temadage og møder arrangeret af Institut for Muskelsvind i januar – februar 2001.



muskel kraft

MUSKELKRAFT

ISSN 0150-5524
28. årgang**Redaktion:**Jane W. Schelde, DJ [ansvh.]
jasc@muskelsvindfonden.dkBodil Jensen, DJ
boje@muskelsvindfonden.dkRasmus Dahl
rada@muskelsvindfonden.dk**Oplysningsudvalg:**Jesper Brinck
Marius Byriel
Rasmus Dahl
Marianne Frederiksen
Anita Gustafsson
Ulrik Ibsen
Bodil Jensen
Evald Krog
Jørgen Lenger
Torben Madsen
Erik Petersen
Jes Rahbek
Jane W. Schelde
Ulla Werlauff**Grafisk Design:**

Smidstrup Grafisk Bureau

Forsideillustrationer:Søren Holm/Chili (stort foto)
Sine Fiig (lille foto)

Tryk: CC Print

Oplag: 3.500

Deadline næste nummer: 17. januar 2001

Annonceekspedition:Århusvej 68, Stilling
8660 Skanderborg
Tlf. 8695 0345

MUSKELSVINDFONDEN:

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

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

www.muskelsvindfonden.dk

Landsmøde i nye klæder

Af Ewald Krog

Det er ikke første gang, den lune-fulde danske sommer bringer rystelser ind i vores verden, og nu har den så gjort det igen: Vejret var så dårligt på fem af de syv grønne koncerter, at vi aldrig har oplevet noget tilsvarende. Det mest bemærkelsesværdige er i virkeligheden, at vi overhovedet fik et overskud på en lille million kr. Et tilsvarende sommervejr ville tidligere have sendt os i gulvet med et forrygende underskud.

Men de tre-fire gange, hvor vi har været i samme situation, er ikke gået sporløst hen over os. Der er arbejdet så meget med at forbedre Grøn Koncert, at den er blevet mere robust over for de forhold, vi ikke selv er herre over. Så selv når det går skidt, går det ikke helt så skidt som før. Det skal også lige siges, at overskuddet blev skabt med rekorder i Næstved og København, hvor vejret var perfekt, og det viser, at produkter er godt nok.

Men slemt er det nu alligevel, at vi kun tjente en lille mio. kr., når vi havde regnet med fem-seks mio. kr. mere, og når vi havde disponeret over pengene. For det betyder, at vi kommer ud af året med et underskud på ca. fire mio. kr.

En af bestyrelsens konklusioner er naturligvis, at vi må budgettere mere forsigtigt i 2001, også for at konsolidere os, så vi bedre kan håndtere lunefulde vejrguder i fremtiden. Det havde været umådelig meget lettere, hvis vi havde haft nogle overflødige og unødvendige poster i budgettet, som vi bare kunne skære væk; men sådan er det desværre – eller måske heldigvis – ikke.

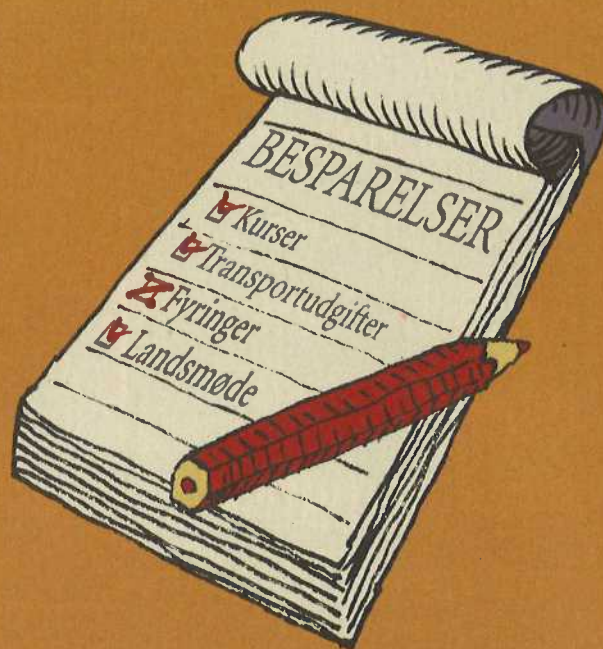
På listen over besparelsesmuligheder stod egentlig kun helt nødvendige udgifter, så det ville gøre ondt langt ind i sjælen, uanset hvad vi valgte. Den slags beslutninger kan altid kritiseres, og det må som bestyrelse finde sig i uden at klynke. Der er dog ét princip, som mere end noget andet har været bestyrelsens

ledetråd: Ingen må af økonomiske grunde være forhindret i at tage del i aktiviteterne.

Ganske vist ændrer vi finansieringen af kurser og medlemsaktiviteter, så Muskelsvindfonden sparer penge; men alle kan fortsat være med. Vi har også fravalgt muligheden for at øge egenbetalingen på landsmødet, fordi den i givet fald skulle være så høj, at den ville udelukke mange medlemmer fra at deltage.

Var der så ikke andre steder at spare? kan man så spørge. Og svaret er jo. Vi kunne have fyret nogle medarbejdere. Men medarbejdernes indsats kommer jo også medlemmerne til gavn. Det fylder meget i min bevidsthed, at prisen for at holde et landsmøde i to-tre dage, i givet fald skulle betales med en forringet indsats hver eneste dag resten af året.

For mig er der ingen tvivl om, at landsmødet har udviklet sig til at være årets højdepunkt i Muskelsvindfonden, hvor mange af os vælger at bruge en weekend på foreningen, og vi har i den aktuelle situation fået rigtig mange tilkendegivelser fra enkeltmedlemmer og fra medlemsgrupper om den trufne beslutning.



Gennem 30 år har Muskelsvindfonden udviklet sig til den dejlige forening, vi kender. Men de store spring fremad er altid sket i krisetid, måske fordi kriser altid har kaldt det mest positive og konstruktive frem hos medlemmer og medarbejdere? Vi har f.eks. aldrig før haft så mange nye indtægtsgivende projekter på bedding som nu, og trods den stramme økonomi er der planlagt flere medlemsaktiviteter i 2001 end nogen sinde tidligere.

Et endags-landsmøde vil være et landsmøde i en helt ny dragt; men jeg tvivler ikke på, at det alligevel bliver et brag, ikke mindst fordi vi alle sammen møder op og vil være spændte til bristepunktet, for hvordan det mon vil forløbe? Men tro mig, det bliver intenst, spændingsmættet og fyldt med overraskelser, som gør, at vi aldrig vil glemme landsmøde 2001.

Det behøver ikke blive ringere, selv om det bliver anderledes.



Ewald Krog