



Muskelvindfonden

februar • 96

Jubilæumsaktiviteter i 1996

Side 7

Tema: Familien i fokus

Side 14-23

Børn som kunstnere

22 børn med muskelsvind med trang til at tegne og male er i fuld gang med at lære om farver og lave billeder.

Målet er i første omgang en maleriudstilling til landsmødet i pinsen.

Side 38





MUSKELSVINDFONDEN
ISSN 0150-5524
23. årgang

REDAKTIONSUDVALG:
Birger Agergaard (D.J.)
Mette Bock
Marius Byriel
Dorthe Michelsen
Henrik Juhl Kristensen (D.J.)
Evald Krog
Thomas Krysiza
Jørgen Lenger
Annemarie Mikkelsen
Jes Rahbek
Jane W. Schelde (D.J.)
Jens Spanfelt

REDAKTION:
Henrik Juhl Kristensen
Jane W. Schelde (ansvh.)
Birger Agergaard

GRAFISK DESIGN:
Smidstrup Grafisk Bureau

REPRO OG TRYK:
Rounborgs grafiske hus

OPLAG: 4150
REDAKTIONEN AFSLUTTET:
26. 1. 1996
DEADLINE NÆSTE NUMMER:
1. 3. 1996

ANNONCEEKSPEDITION:
Stjærvej 13, 8660 Skanderborg
Tlf. 8695 0345

MUSKELSVINDFONDEN:
Muskelvindfonden 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
Telefax 8948 2212
Giro 901 1110

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

Brøndby Møllevej 2
2605 Brøndby
Tlf. 4343 4866

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

Forsidefoto: Jonna Keldsen/MANUS

- 5 **LEDER**
- 6 **SWING IT, MR. PRESIDENT**
- 7 **MASSER AF FARVER PÅ JUBILÆET**
- 8 **ALS-BEVILLINGEN ER KOMMET!**
- 11 **STAFETTEN: 67 ÅR OG HVAD SÅ?**
- TEMA: FAMILIEN I FOKUS SIDE 14-23**
- 14 **SOM AT VÆRE PÅ TREKKING I HIMALAYA**
Interview med psykolog om forælderrollen
- 18 **PROBLEMER SKAL TAGES SOM EN UDFORDRING**
Interview med forældre til handicappet pige
- 20 **MELLEM BRØDRE**
Interview om at have en handicappet bror
- 22 **OM AT VÆRE PÅRØRENDE TIL EN MUSKELSVINDLER**
Referat fra temadag i Københavns lokalgruppe
- 24 **INTEGRATION SKABER OFTE ENSOMME BØRN**
Interview med muskelsvindler, der har boet på institution
- 26 **VB-CENTRET ANSÆTTER PSYKOLOG**
- 27 **KURSUSOVERSIGT 1996**
- 32 **STIGENDE LEVEALDER GAVNER HJÆLPEMIDDELINDUSTRIEN**
Dansk hjælpemiddelindustri tror på fremtidig vækst
- 35 **KUNSTEN AT MODTAGE OG GIVE HJÆLP**
Anmeldelse af håndbog for brugere og hjælpere
- 37 **PC-SIDEN: MUSKELKRAFT TIL FINGERSPIDSERNE**
- 38 **BØRN SOM KUNSTNERE**
Om malerkursus for børn med muskelsvind
- 43 **LAD OS VÆRE ÅBNE**
Kommentar om hjælperes ansættelsesvilkår og organisering
- 49 **LANDSMØDE MED EKSTRA DAG**
- 51 **LIDT TIL EN SIDE**
- 53 **FYSIOTERAPI SOM HIDTIL**



FOTO: MICHAEL LANGERHUIJ

En drøm gik i opfyldelse

AF LANDSFORMAND EVALD KROG

Vi har taget hul på vores 25. år – vores jubilæumsår. Starten blev en stor personlig glæde for mig, fordi den markerede udgivelsen af "min" første CD "No matter what". Jeg har altid elsket at synge, og for mig er det derfor intet mindre end en drøm, der er gået i opfyldelse.

Men en CD er aldrig en enkelt mands værk. Den er i bogstaveligste forstand et teamwork, der kræver, at manges indsats går op i en højere enhed. Det gælder naturligvis vores orkester "4 Wheel Drive" og gæstesolisterne, men også de mange "bag kulisserne" – lige fra pladeselskabet Elap og Den rytmiske Højskole til Finn Hjernøe, der foruden layoutet på CD'en også har designet Muskelsvindfondens flotte jubilæumsplakat.

CD'en blev præsenteret for offentligheden ved en reception, der blev en stor succes, også takket være samspillet mellem mange andre gode kræfter. Ikke mindst Lone Hertz løftede bevidstheden op på et højt plan, og jeg var dybt berørt og overvældet over hendes smukke tale til mig.

For mig har det været en stor tilfredsstillelse at se projektet kronet med held. At arbejde sammen med de professionelle musikere er som at komme ind i det allerhelligste. Jeg har aldrig spillet sammen med hverken Lise Dandanell, Jesper Thilo eller Theis Jensen, før selve indspilningen af CD'en fandt sted. De fleste vil nok sige, at det var noget af en satsning. Men resultatet, – ja, det har vi så nu, og vi er vældig tilfredse. Lise Dandanell blev så begejstret, at hun straks blev fast medlem af orkesteret.

"4 Wheel Drive" består af guitaristen Jesper Brinck, som jeg tidligere havde en duo sammen med, bassisten Søren



FOTO: MOGENS LARSEN

Kjær og trommeslageren Claus Raahauge. Min og Muskelsvindfondens gamle ven Jacob Haugaard har også været med i opbygningen af bandet, og han optræder på CD'en som gæstesolist.

Det er helt sikkert ikke den sidste CD, jeg er med på, og næste gang håber jeg på en studieoptagelse, hvor vi kan kæle endnu mere for alle detaljer.

Store resultater

Jeg fortæller denne historie, fordi den har gjort mig glad, men også fordi den står for mig som et godt billede på Muskelsvindfonden. Jeg har nu i 25 år haft den store glæde at være foreningens forsanger, og de resultater, vi har nået, er store; men de er kun gjort mulige gennem samspil mellem mange involverede, og det er ikke så få, der i tidens løb har givet en hånd med. Selv det mindste lille bidrag eller den mindste lille håndsrekning har haft betyd-

ning. Nogle har været fremme i rampelyset, andre har arbejdet bag kulisserne. Men alle har talt med i det store regnestykke.

For mig er Muskelsvindfonden også en drøm, der gik i opfyldelse: Drømmen om en forening, der varetager interesserne for os, der har muskelsvind, og til stadighed gør livsvilkårene bedre for os.

Vi har også arbejdet sammen med "professionelle" i det offentlige system eller i det private erhvervsliv, og vi har arbejdet sammen med mange frivillige uden for foreningen. Vi har stort set altid fået fine anmeldelser i offentligheden, og vi har kunnet glæde os over, at man kan lide at høre på os.

ALS-bevilling

Vi har ændret andres holdninger til folk med muskelsvind og med andre handicaps. Vi har opnået konkrete resultater, bl.a. bedre behandling, hjælperordning og fysioterapi. Senest har vi haft den glæde, at vort lange ønskede ALS-projekt netop er bevilget, og vi kan næsten ikke vente på Musholm og Marselisborgcentret.

Vi har altid valgt at lægge vægt på muligheder frem for begrænsninger, på glæde frem for sorg. Vi har sunget, når der har været grund til det, også når vi ind i mellem har været nødt til at lede længe for at finde en anledning til at synge.

Vi er den syngende forening, et stort kor med mange stemmer, som alle tæller med, og vi fejrer nu vort 25 års jubilæum, som ikke kommer til at gå stille af. No matter what...

Evald Krog

Swing it, Mr. President

Det er ikke hverdagskost, at præsidenter og landsformænd pladedebuterer – slet ikke når de har rundet de halvtreds. I sidste måned skete det ikke desto mindre, og det som en indledning til Muskelsvindfondens jubilæumsår.

Evald Krog, der både er landsformand (for Muskelsvindfonden) og præsident (for EAMDA, den europæiske sammenslutning af muskelsvindorganisationer) udgav CD'en "No matter what" sammen med sin gruppe "4 Wheel Drive" – Jesper Brinck på guitar, Søren Kjær på bas og Claus Raahauge på trommer. Som gæstemusikere medvirkede Lise Dandanell (sang), Theis Jensen (trompet), Jesper Thilo (sax) og Jacob Haugaard (vokal/fløjte).

CD'en blev præsenteret for op mod 200 swingende gæster ved en reception på det århusianske værthusbryggeri Sct. Clemens den 10. januar. ■



Evald Krog blev hyldet af skuespilleren Lone Hertz ved receptionen. Saxofonist Jesper Thilo (t.h.) ser til med smil på læben.

Evald Krog blandt pressefotografer og musikere. Jesper Brinck (guitar), Claus Raahauge (trommer), Søren Kjær (bas), Lise Dandanell (vokal) og Jacob Haugaard (vokal/fløjte).



Masser af farver på jubilæet

Muskelsvindfonden signalerer sit 25-års jubilæum med et særligt bomærke og en tilhørende plak. Da den kendte grafiker Finn Hjernøe fra Århus i efteråret tilbød at kreere såvel et jubilæumsbomærke som en jubilæumsplakat ganske gratis, var der ingen tvivl i Muskelsvindfonden: Det tilbud ville man meget gerne modtage.

Finn Hjernøe har været en nær ven af Muskelsvindfonden gennem mange år og har ved flere lejligheder gjort en stor indsats for fonden – blandt andet ved at lave plakater og bomærker til dette og hint. Finn Hjernøe er en af Danmarks mest professionelle skabere af logos og bomærker. Han har skabt flere hundrede af disse, og blandt hans mest kendte kan nævnes TV2's logo.

Finn Hjernøe har i det nye jubilæumsbomærke taget udgangspunkt i

Muskelsvindfondens sædvanlige bomærke, som er skabt af grafiker John Parkins. Jubilæumsbomærket, som blandt andet kan ses på forsiden af dette blad, vil blive brugt ved alle jubilæumsbegivenheder i 1996.

Jubilæumsplakaten blev officielt afsløret i begyndelsen af det nye år i forbindelse med receptionen for Evald Krogs CD på værthusbryggeriet Sct. Clemens. Sløret blev løftet af kulturel rådmand i Århus, Flemming Knudsen, der benyttede lejligheden til at give Evald Krog og Muskelsvindfonden et par pæne ord med på vejen. Hekr

Interesserede medlemmer kan i øvrigt købe jubilæumsplakaten ved at henvende sig til Charlotte Kock, Muskelsvindfonden. Plakaten (70 cm x 100 cm) koster 50 kr. incl. forsendelse.



Grafiker Finn Hjernøe (t.v.) og kulturel rådmand Flemming Knudsen, Århus Kommune, efter afsløringen af Muskelsvindfondens jubilæumsplakat.

Jubilæumsaktiviteter 1996

Aktiviteter for medlemmerne og aktiviteter med medlemmerne. Det har været kodeordene bag tilrettelæggelsen af Muskelsvindfondens jubilæumsår. Derfor bliver der satset på både at udvide og forbedre aktiviteter, som Muskelsvindfonden i forvejen er kendt for – og på at sætte nogle helt nye i gang.

Allerede i januar tog vi hul på aktiviteterne med præsentationen af "4 Wheel Drive's" nye CD og afsløring af Muskelsvindfondens jubilæumslogo og plak. Listen over kendte aktiviteter for resten af året ser sådan ud:

- Jubilæums-trøjer.
- "Kropumulig" – ny svindlerteatergruppe i København – arbejder med støtte fra Kulturbry 96. Målet er at skabe en forestilling, der skal indgå i Kulturbry 96 og i Muskelsvindfondens landsmøde.
- "Gulerødderne" – en malerskole for muskelsvindbørn. Børnene arbejder under kyndig vejledning af Isabelle Schwartzbach på at skabe en kunststilling til landsmødet. (Se artikel side 38)
- Bogen om Muskelsvindfondens historie, som udkommer i maj.
- Grøn CD. Grøn Koncert-kunstnere gennem alle årene samles på denne unikke udgivelse.
- 15. maj 1996 er den autentiske jubilæumsdato og derfor datoen for Muskelsvindfondens jubilæumsreception.
- Landsmøde 96 udvides med en dag. Vi henter de førende muskelsvindforskere til Danmark. (se side 49)
- "Det første spadestik". Musholm-byggeriet går i gang.
- "Muskelpotential" i en stor jubilæumsudgave. Flere sider og et større oplag.
- "Værtshusholder for en dag". I efteråret genoplever vi en af Muskelsvindfondens tidligste indsamlingsaktiviteter.

Flere aktiviteter vil dog komme til. I øjeblikket bliver der blandt andet arbejdet på at udskrive en idé-konkurrence på hjælpemiddel-området og på en præsentation af forskellige "handicap-kulturindslag".

Det er tanken at benytte landsmødet til at udstille værker af Muskelsvindfondens medlemmer, der arbejder seriøst som kunstnere. Vi vil derfor gerne høre fra disse kunstnere inden for Muskelsvindfondens egne rækker.

ALS-bevillingen er kommet!

Konsulentordningen for personer med ALS bliver en realitet i år

AF METTE BOCK, DIREKTØR

En af de væsentligste egenskaber, når man skal realisere nye tanker og ideer, er tålmodighed og optimisme. Det er til fulde blevet dokumenteret i vores arbejde med at få oprettet en konsulentordning for mennesker med ALS – Amyotrofisk Lateral Sclerose.

I dette efterår har vi været skiftevis oplivede og nedtrykte. Vi har bevæget os fra det ene ministerium til det andet. Vi har af gode grunde flere gange troet, at nu var den "hjemme" – for blot at konstatere, at det var den alligevel ikke. Men nu er den hjemme – konsulentordningen bliver en realitet i år.

Bedre indsats

Allerede for flere år siden beskrev Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter et projekt, der indebærer, at indsatsen over for ALS-patienter koordineres bedre, at der stilles den rette ekspertise til rådighed i sygdommens hastigt skiftende faser, og at ny viden hurtigt formidles videre til fagfolk og patienter, så nye behandlingstilbud kan udvikles og iværksættes, når der er brug for dem.

Ansøgningen gik til sundhedsministeriet, der lovede at søge optagelse på finansloven 1996. For at gøre en lang historie kort gik det ikke som lovet, og projektansøgningen havnede herefter i socialministeriet som en ansøgning til de såkaldte satsreguleringsmidler. Midt i januar bekræftede departementchef Johannes Due, at midlerne var afsat, så projektet kan iværksættes.

Detailplanlægning i gang

Vi har hele tiden fastholdt, at det for vore medlemmer ikke er afgørende, om midlerne kommer fra den ene eller den anden kasse. Hovedsagen er, at konsulentordningen kan realiseres. Det kan den nu, og Vejlednings- og Behandlingscentret er i fuld gang med detailplanlægningen, så vi hurtigst muligt får ansat de mennesker, der skal arbejde med ALS-gruppens særlige problemstillinger.

Projektet løber i første omgang over en tre-årig periode. Det er på mange måder dokumenteret, at behovet for konsulentordningen er der. Nu får vi lykkeligvis mulighed for at vise, at en sådan indsats kan medvirke til at forbedre levevilkår og behandlingstilbud for en overset sygdomsgruppe.

Det er på høje tid, vi kommer i gang! ■

Nye pjecer om brug af respirator

*Når vejtrækningen bliver for dårlig
Muskelsvindfondens Udviklingscenter
1995. 12 sider. Pris: 25 kr.*

"Når vejtrækningen bliver for dårlig" hedder en ny pjec, som Muskelsvindfondens Udviklingscenter udgav ved årsskiftet. Pjecen handler om, hvad der sker, når personer med muskelsvind får en dårligere vejtrækning, og hvordan problemet kan løses ved at gøre brug af respirator.

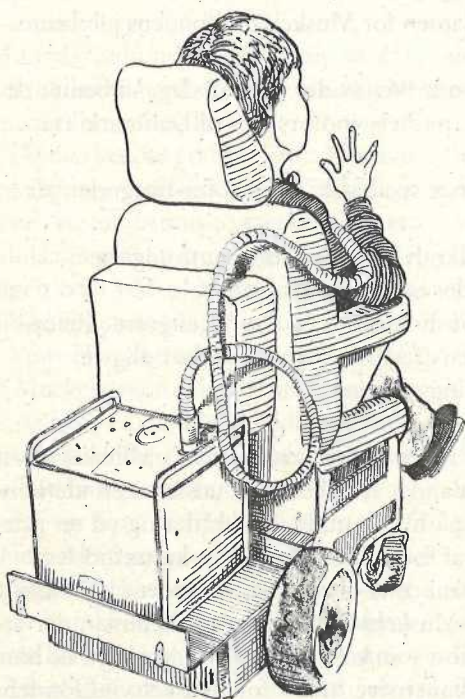
Målgruppen for pjecen er mennesker med muskelsvind, der formentlig inden for kort tid skal overveje, om de skal have respirator. Pjecen er ment som et supplement til den information, disse mennesker får af Vejlednings- og Behandlingscentrets terapeuter og de to respirationscentre i Danmark.

Pjecen kommer blandt andet ind på de symptomer på for dårlig vejtrækning, man skal være opmærksom på. Disse symptomer er vigtige at kende, fordi de kommer snigende og derfor kan være svære at opdage.

I afsnittet om, hvad man kan gøre, når vejtrækningen er blevet for dårlig, beskrives brugen af respirator som en effektiv løsning. Der gennemgås både den simple form for respirator, BiPAP, og en døgnrespirator, der bliver tilsluttet gennem et hul i halsen – en såkaldt trakeostomi.

I sidste del af pjecen er der en række praktiske oplysninger om indlæggelse, gener, pleje, oplæring og kontrol.

Pjecen kan fås ved henvendelse til Muskelsvindfonden. ■



67 år – og hvad så?

Pensionister kan ikke også være handicappede



AF INGERLISE DAHL, SEJS

Hurra! Jeg har fået papir fra kommunen på, at jeg ikke længere er handicappet.

I alle tilfælde er jeg ikke længere berettiget til at få ydelser som handicappet fra det offentlige i form af tillæg, fordi jeg er blevet 67 år. Nu er jeg ganske almindelig folkepensionist.

Siden jeg var fire år, har jeg ellers været muskelsvindler – heldigvis i en lettere grad. Endnu, i min høje alder, kan jeg stavre lidt rundt inden døre, men udendørs sidder jeg helst i en elektrisk kørestol.

Ældre med skavanker

Mit toilette klarer jeg selv, og det er altså det, der gør, at det ikke mere er muligt at få et tillæg fra kommunen til de ekstra udgifter, jeg stadig har på grund af mit handicap. Begrundelsen er jo nok, at mange ældre med alderen også får skavanker. Hvis de også skal behandles som handicappede og få tillæg, bliver det en dyr affære. Jeg er naturligvis også blevet svagere med alderen, men har altså oven i købet de ulemper, jeg altid har haft fra mit handicap.

I disse år, hvor Ældresagen og ældre-

mobiliseringen gør alt, hvad de kan for at råbe myndighederne op og forklare, at mange ældre i dag stadig er aktive mennesker, der bestemt ikke har lyst til at sidde med hænderne i skødet, og hvor der fra socialmyndighedernes side gøres meget for at aktivere ældre i aktivitetscentre og med ældreråd, er det altså endnu ikke faldet myndighederne ind, at man ikke samtidig kan skære alle 67-årige handicappede over én kam og bede dem sætte sig tilbage i stolen og være passive.

Jeg deltager i en mængde møder og ville også gerne deltage i flere-dages kurser, da jeg er medlem af byens ældreråd, kontaktperson for Muskelvindfonden og DSI og samtidig har mange udstillinger af mine billeder (otte udstillinger i 1995). Alligevel har jeg fået afslag på ansøgning om ledsager til møder og deslige, for jeg er jo i lovens forstand gammel.

Afhængig af ægtefælle

Der er forsøg i gang i fem af landets kommuner med tilbud om ledsager til ældre og handicappede. Gid det må føre til, at ordningen bliver landsdækkende. Det kan ikke være rimeligt, at al hjælp, også som ledsager, skal hænge på ens ægtefælle, der trods sine 70 år stadig er stærkt optaget af egne gøremål.

Hvornår mon det går op for myndighederne, at mennesker over 67 år – også handicappede – er lige så forskellige som yngre mennesker, således at hjælp bevilliges – ikke efter alderskriterier, men efter den enkeltes behov og aktivitetsniveau? ■



I næste nummer af Muskelkraft havner stafetten på Als – nemlig hos et garvet medlem af Det grønne Crew, Pia Lydixen. Hun har i mange år været med til at afvikle blandt andet de grønne koncerter.



En samtale med en psykolog kan være en god støtte for forældre til handicappede børn.

Som at være på trekking i Himalaya

*At få et handicappet barn stiller
store krav til forældre, men de fleste
mestrer det med lidt støtte fra professionelle*

AF JANE W. SCHELDE
FOTO: MICHAEL LANGE/CHILI

Prøv at forestille jer, at I skal på rejse til Mallorca. I glæder jer, forbereder jer og flyver afsted. Men lige før I skal lande, drejer flyet mod øst. Turen tager meget længere tid, og I lander i Kathmandu i Nepal. Da I stiger ud af flyet, får I at vide, at I skal på trekking i Himalaya.

Sådan er det at få et barn med et stærkt handicap. Der stilles lige pludselig ekstremt store krav til jeres kondition, planlægningssevne, samarbejdsevne og viden. De professionelle, der står i ankomsthallen og tager imod jer, vil gerne hjælpe jer. De skal blandt andet finde ud af, hvad I har med i rygsækken, som kan bruges på turen, og hvad de skal udstyre jer med. De professionelle kan ikke lave rejsen for jer – det er jeres rejse – men de kan sørge for, at ankomsthallen er udstyret med de ting, I får brug for. Og det skal de professionelle hele tiden forsøge at blive bedre til.

Beskrivelsen af familien med et handicappet barn kommer fra Leif Nord, ledende psykolog på taleinstituttet i Århus. Han har igennem mange år arbejdet med rådgivning af familier inden for specialundervisning, både som skolepsykolog og klinisk psykolog, og har derfor efterhånden samlet mange erfaringer fra familier med handicappede børn.

Billedet af den ændrede rejse beskriver situationen meget præcist, mener han. Det er familien selv, der skal klare opgaven. Samtidig skal man huske på, at familien først og fremmest er en almindelig familie.

“Som forældre har man normalt en god intuition for, hvad der er bedst for

ens barn. Men når der er mange eksperter, er det svært at fastholde sin egen fornemmelse for, hvad man selv tror er rigtigt. Man bliver i stedet en slags bogholder, der skal holde styr på, hvad eksperterne mener. Jo flere eksperter, der er inde i billedet, jo mere kommer man til at overse det almindelige i familien.”

Ifølge Leif Nord er det de professionelles opgave at fastholde familiens egen integritet og mødes som ligeværdige parter med respekt for hinandens holdninger og fornemmelser. Det er de professionelle ikke altid lige gode til.

Ikke flere skilsmisser

Trods den svære situation, forældre kommer i, når de får et handicappet barn, klarer de som regel opgaven godt og får ofte en stærk oplevelse ud af det.

“Jeg vil gerne være med til at aflive snakken om, at der er flere skilsmisser blandt forældre med handicappede børn. Det er der ingen dokumentation for. De fleste forældre finder nogle måder at klare det på. Nogle rykker endnu tættere sammen, end de var før, og finder et livsgrundlag, der er meget stærkt. De bliver også bevidste om, at de er meget afhængige af hinanden,” siger Leif Nord, der mener, at forældres mulighed for at klare belastningen handler om deres evne til at omstille sig, samarbejde og sætte sig ind i nye ting.

“Jeg kan godt lide ordet mestring. Det vil sige, hvordan man mestrer at leve hverdagen på en tilfredsstillende måde. Noget af denne mestringskunst har man i sig i forvejen, men man kan også lære den, hvis man er opmærksom på det.”

For Leif Nord er en families evne til

at mestre situationen et samspil af flere faktorer. For det første, hvordan forældrene oplever, at den anden forælder klarer det. Her er det vigtigt at være opmærksom på, at mænd og kvinder reagerer meget forskelligt og bearbejder deres følelser på forskellig måde.

“Vi har et meget feminint-præget behandlersamfund, hvor indfaldsvinklen ofte er, at dette bør man kunne tale om. Man bør dele sine følelser med andre. Det er også godt at kunne, men mænd vælger traditionelt en anden måde. De går en tur, hugger brænde eller tager fat i den praktiske side: De vil vide noget om kørestole, kuvøser, eller hvad der nu er aktuelt. Denne reaktion opfatter behandlere og mødre ofte, som om mænd er stået af, og de dømmer dem derfor for flugt og nøl. Men det er blot mænds måde at bearbejde på.”

For fagfolk gælder det om at give den information videre til forældrene, så de kan lære at forstå hinandens forskellige reaktioner og alligevel samarbejde. Eller som Leif Nord udtrykker det: “Det er én af de boder, vi professionelle skal have i ankomsthallen, når forældrene lander.”

Hvad livet har lært dig

En anden vigtig faktor, der spiller ind i en forældres mestringssevne er, hvad de selv har oplevet i deres liv. Har de levet de første ti år i rimelig harmoni og derefter fået passende udfordringer, der har rustet dem? Hvis de har haft et liv uden belastninger og udfordringer, gør det endnu mere ondt at få et handicappet barn.

“Selvfølgelig kan man ikke ændre sit liv med tilbagevirkende kraft, men man

"Som professionelle skal vi fastholde, at forældre er dem, der ved mest om deres barn," siger psykolog Leif Nord.

kan tænke på det fremover i forhold til sine børn. Det er godt at give dem et solidt fundament, men også lade dem opleve modvind," mener Leif Nord.

En tredje faktor i mestringsvejen er, om forældrene har kreative måder at klare hverdagen på. Når de ikke kan gøre ting på den måde, andre gør, kan de så finde alternative måder?

Evnen til at være fleksibel er nogle mennesker udstyret med på forhånd, mens andre kan lære det ved at kigge over skulderen på dem, der kan. Evald Krog er et godt eksempel at lære af, mener Leif Nord.

En fjerde faktor, der betyder noget for, hvordan forældre kan mestre situationen, er deres sociale netværk både privat og i det offentlige. Her bør der ifølge Leif Nord være balance mellem det at yde og nyde. Hvis man kun nyder, kommer man i underskud, og får dermed ikke den ballast, der er nødvendig.

Giv plads til følelser

En femte faktor handler om det følelsesmæssige – om at give sig selv og hinanden lov til at vise sorgen og vreden.

"Det viser sig gang på gang, at mennesker kan klare store belastninger, når de giver sig selv lov til at vise deres naturlige følelser. Der er noget selvhelende i at tillade sig at være ked af det eller vred."

"Problemet er, at omgivelserne og måske også ægtefællen har svært ved at klare, at den anden er ked af det. De trøster med: 'Du skal se, det går nok. Der er nogle, der har det meget værre' – men den trøst virker modsat. Den er et signal om, at man ikke må være ked af det. Prøver man at lade som ingenting, træder den selvhelende kraft ikke i gang."

"Jeg tror meget på mennesket. Jeg tror, det er et spørgsmål om at være i sine følelser. Får man lov at være ked af det eller vred, går det over. Så bliver der også plads til glæden. Men det er tit svært specielt for mænd at møde kvinders og deres egne stærke følelser."

Det gør for ondt

Nogle forældre til handicappede børn

har svært ved at erkende handicappet og benægter det. Det er en naturlig forsvarsmekanisme, som nogle forældre har brug for en periode, og som omgivelserne derfor er nødt til at respektere. Bliver forsvarsmekanismerne brækket ned for tidligt, får man nogle meget sårbare forældre. Kun hvis forsvarsmekanismerne låser sig fast og bliver til et panser, er der brug for professionel hjælp.

I en familie sker det ofte, at forsvarsmekanismerne ikke falder samtidig hos forældrene. I de tilfælde må de professionelle støtte begge forældre ved at konstatere, at de har forskellige opfattelser, og at de må give plads til begge. Oftest er det et spørgsmål om at give forældrene mere tid og lade dem komme igennem deres egen proces. Så kommer accepten og erkendelsen til sidst.

"Fagfolk må spørge forældrene, hvad der bekymrer dem mest. Det giver os et signal om, hvor de er henne følelsesmæssigt, og samtidig er det med til at fastholde, at det er forældrene, der ved mest om barnet."

En time til dig selv

Når man får et barn, og især når man får et handicappet barn, er de fleste forældre tilbøjelige til at fokusere meget på barnet og glemme både sig selv og hinanden. Omsorgsopgaven er så stor, at mor- og far-rollen fylder det hele. Et faresignal er, når forældre begynder at kalde hinanden mor og far.

Ifølge Leif Nord må forældre sørge for at skabe sig nogle rum alene, så de kan opleve hinanden som mand og kvinde. Overskuddet til barnet kommer ikke ud af den blå luft, og derfor må man finde nogle måder at give sig selv ressourcer på.

"Hvis jeg kunne skrive en recept som psykolog, ville jeg ordinere, at man én time om dagen skulle være god ved sig selv. Det vil virke selvhelende og give det overskud, der er nødvendigt," mener Leif Nord og understreger, at denne information er vigtig at give forældrene allerede i ankomsthallen.

Undervisning og ikke terapi

Efter Leif Nords mening er fagfolk ofte for tilbageholdende med at formidle den viden, de har. De fleste forældre siger nej til at tale med en psykolog, fordi de er bange for at blive stemplet som syge.

"Men vi skal fastholde, at der er tale om undervisning. At de skal have noget viden før turen til Himalaya, så de selv kan klare rejsen. Selvfølgelig skal det være et tilbud, men det skal gives med en kærlig insisteren, så det bliver svært at sige nej," siger Leif Nord, der mener, at forældre har brug for en anstændig vejledning. Kun højst ti procent af forældrene har brug for terapi.

Store krav til opdragelse

Også i forhold til opdragelse af søskende til handicappede kan forældre hente hjælp hos professionelle. Forældrene kan f.eks. få nogle rammer og en viden, som gør det lettere for dem at klare de store krav, opdragelsen stiller. De kan også få tip om, hvordan man fortæller børn i forskellige aldre om søsterens eller broderens sygdom.

"Der er en tendens til at mene, at det er et handicap at være søskende til en handicappet, men det kan også ses som en god udviklingsmulighed, når nu situationen er sådan."

Som hovedregel får søskende et godt liv, mener Leif Nord, men forældre skal være opmærksomme på visse risikofaktorer undervejs. Blandt andet, at det handicappede barn får mere omsorg end de andre søskende, som derfor kan blive meget jaloux. Reaktionen kan være voldsommere end normalt, fordi opmærksomheden på det handicappede barn varer ved.

En anden risikofaktor er, at der stilles store forventninger til det raske barn. De skal gøre det, som det handicappede barn ikke kan klare. Forventningen formuleres ofte indirekte af andre voksne: "Hvor er det godt, I har Stine, når I nu har Thomas!"

Den tredje voksne

Et tredje område, man ifølge Leif Nord skal være opmærksom på, er, at

raske søskende ikke fortæller forældre om deres egne problemer og bekymringer. De vil ikke belaste forældrene med deres "småting" og beholder dem derfor for sig selv.

En fjerde risikofaktor er, at søskende bliver den tredje voksne i familien. De er fornuftige, meget ansvarsbevidste og påtager sig en omsorgsrolle, som varer ved, også når de senere i livet vælger uddannelse.

Den bedste reaktion på alle disse risikofaktorer er dels at snakke åbent om de følelser og oplevelser, søskende til handicappede har, dels at give dem tid alene med en af forældrene.

"Alle har brug for af og til at være enebørn og få en positiv opmærksomhed fra forældrene. Forældrene skal på deres side ytre forståelse for børnenes situation. De skal hverken kommentere eller rådgive, de skal blot lytte og være forstående, så børnene kan mærke, at det er tilladt at tale – også om deres negative oplevelser ved at være søskende til en handicappet bror eller søster."

Ikke brug for trøst

I bund og grund handler det om at styrke børnenes selvtillid – og det gælder både søskende til handicappede og det handicappede barn selv. Begge vil opleve situationer, hvor de bliver kede af det, vrede eller lider nederlag. For at komme over disse følelser og ruste dem til at klare lignende situationer fremover handler det om at få børnenes egne selvhelende kræfter i gang.

"Forældre skal ikke trøste – eller snakke for meget. Børn har brug for klare, enkle budskaber om følelser: 'Jeg kan godt se, at du blev ked af det. Det kan jeg godt forstå' – og så skal der ikke siges mere. Efterhånden bliver børnene bedre til at mestre belastningerne, får større selvværd og tør tale om det, fordi de mærker, at det er OK."

"Jeg tror på mennesket, og at det i stort omfang kan klare sig selv. Hverken forældre, det handicappede barn eller søskende skal gøres til patienter eller klienter. Vi skal huske, at de først og fremmest er mennesker," understreger Leif Nord.



Birgit og Svenne Holdt har ikke villet lade sig slå ud af at få et handicappet barn. Det har i stedet betydet, at deres ægteskab er blevet styrket.

Problemer skal tages som en udfordring

Forældrepar til pige med muskelsvind mener, at humor og en fælles vilje til ikke at give op har gjort det lettere at acceptere situationen

AF JANE W. SCHELDE
FOTO: JESPER VIG

Vi har for meget gæld og for mange børn til at blive skilt! Sagt i spøg af Birgit og Svenne Holdt, Viborg, forældre til Kirsten, 22 år, Marie, 17 år og Peter på 13. Den efterfølgende latter vidner om, at skilsmisse i virkeligheden aldrig har været på tale. De har vidst, at de havde brug for hinanden. Selv om de er forskellige på nogle områder, har de flere fælles ting: samme familiemæssige baggrund, samme holding til mange ting, samme stædighed til ikke at lade sig slå ud, og så er ingen af dem født sortseere, som de selv udtrykker det.

Med andre ord har humoren, en fælles vilje og åbenhed til at tale om det gjort det lettere for dem at erkende og tilpasse sig, at Marie er handicappet.

Giver ikke op

"Vi hører ikke til dem, der sætter os hen i et hjørne og giver op. Vi ser problemer som udfordringer og har lært at bide tænderne sammen. Sådan reagerede vi også, da vi fik Maries diagnose," fortæller Birgit Holdt.

Marie har en mild form for spinal

muskelatrofi. Det vil sige, hun kan stadig gå, men bruger kørestol over længere afstande udendørs. Diagnosen blev stillet, da Marie var fire år. Birgit og Svenne havde haft en mistanke i et års tid og havde en ubevidst fornemmelse af, at der var noget alvorligt galt med Marie. De tog blandt andet sammen til undersøgelser hos lægen og på sygehuset, hvad de normalt aldrig gjorde. Birgit plejede at tage sig af den slags alene.

Diagnosen kom derfor heller ikke som et chok. Tværtimod var de lettede over, at diagnosen var en af de mildere former for muskelsvind, når det nu skulle være.

Ville vide mere

Birgits efterfølgende reaktion var, at hun ville vide mere om sygdommen. Hun meldte sig ind i Muskelsvindfonden, sugede information til sig, men følte det også som en slags selvpineri – en måde at holde sig selv fast i sygdommen på.

Svenne derimod ville ikke læse noget om muskelsvind – og har heller ikke i

dag lyst til at beskæftige sig med sygdommen på den måde. For ham handler det om Marie og hendes liv.

"Jeg regner med, at de ringer, hvis de har fundet noget," siger han med et stort smil, men fortsætter mere alvorligt: "Jeg bekymrer mig ikke på samme måde som Birgit. Jeg er nok mere jordnær og tager Marie, som hun er."

Hverken Birgit eller Svenne Holdt har haft behov for at møde andre forældre til børn med muskelsvind. "Så ville man ligefrem dyrke det," mener Svenne, som helst vil have, at sygdommen fylder så lidt som muligt i hverdagen. Selvfølgelig tager de hensyn og tilpasser bevidst og ubevidst deres tilværelse efter Maries handicap, men deres dagligdag er som enhver anden families.

Marie har lært os noget

Familien Holdt har ikke behøvet at ændre væsentligt ved deres hverdag. Boligen har været den samme, siden Marie blev født: et hus i to etager. Birgit har haft arbejde på socialforvaltningen ved Viborg Kommune, men arbej-

dede dog på deltid i de første 14 år af Maries liv, og Svenne har haft eget bageri med tilhørende forretning.

Ingen af dem mener, at de har måttet give afkald på noget vigtigt, fordi de har et handicappet barn. De har godt nok ikke været på vandretur i Tibet eller på skiferie, men det er et spørgsmål, om de ikke havde valgt det fra under alle omstændigheder. Alene Svennes bageri med åbningstider seks dage om ugen har sat sine begrænsninger.

"Jeg synes til gengæld, at Marie har lært mig meget. I stedet for at knokle for at få noget opfyldt om tre år, så er virkeligheden mere vigtig," siger Birgit.

Svenne har ifølge eget udsagn lært at blive mere tålmodig. Han er normalt rastløs, "men det kan man godt spare sig over for Marie. Det bekymrer hende ikke, om noget tager en eller to måneder at lave. Det er mere os, der bliver irriteret," siger han.

Maries rolige og blide facon har også smittet af på Peter, som har lært at sidde stille og koncentrere sig om at spille f.eks. matador. De to søskende har et nært forhold til hinanden.

Til gengæld er forskellen mellem Kirsten og Marie tydelig. Kirsten er både ældre, har altid haft mange fremtidsplaner og er hele tiden på vej mod noget. Marie lever meget i nuet.

"For Marie er det vigtigt, at vi kommer godt igennem vinteren. Hvis hun f.eks. får influenza i 14 dage, bliver kvaliteten af hendes vinter dårlig, og det betyder meget for både hende og os," siger Birgit.

Gemte kørestolen

Også på et andet område har Maries måde at reagere på påvirket hendes forældre. Da hun for nogle år siden skulle have en manuel kørestol, fordi hun ikke kunne gå så langt på f.eks. byture,

var især Svenne meget tilbageholdende. Det var ikke nødvendigt, mente han, han kunne da bare bære hende.

Da kørestolen blev leveret, var Marie ikke hjemme, og Svenne gemte den, for at Marie ikke skulle få øje på den med det samme. Da Marie alligevel så den, satte hun sig straks i den og sagde helt naturligt: "Den er da god!"

"Det var tydeligt, at det gjorde mest ondt på os, at hun skulle have kørestolen. I sådanne situationer bliver vi mindet om fremtiden og vores bekymringer for, hvordan Maries liv bliver fremover. Så er det godt at se hendes reaktion og lære af den," mener Birgit.

"Hun skal nu nok klare sig," kommer det hurtigt fra Svenne. "Hun er så kreativ, at hun ikke vil kede sig," siger han og hentyder til, at Maries store interesse er at tegne og male.

Supplerer hinanden

Selv om Birgit og Svenne Holdt rea-

gerer forskelligt og er bekymret for Marie på hver deres måde, har det ikke irriteret dem eller splittet dem. Tværtimod er de blevet stærkere, mener de. Deres forskellige reaktioner har suppleret hinanden.

På spørgsmålet om de nogensinde foretager sig noget sammen uden børnene, bryder de begge ud i latter.

"Jo for Søren. Vi har da været i Polen på en tre-dages bustur – for tre år siden. Men ellers har vi altid haft børnene med på ferie," siger Svenne.

Børnene har dog tit været hos Birgits forældre, der bor på landet ikke langt fra Viborg. Det har givet Birgit og Svenne lidt fritid sammen.

"Jeg tror, det er godt nok, at børn og sygdom ikke fylder det hele," siger Birgit, selv om hun indrømmer, at det kan være svært at slippe den bekymring for Marie, der dukker op med jævne mellemrum.

Den manuelle kørestol kommer med, når Birgit og Marie skal på bytur.



Mellem brødre

Man er jo ikke noget socialt tilfælde, fordi man har en bror eller søster med muskelsvind, siger 19-årige Ole Rasmussen fra Hørve ved Holbæk.

Han har aldrig følt sig svigtet af eller overset i familien



AF MIKAEL MØLGAARD
FOTO: KIRSTEN FICH PEDERSEN

Og selv med opbydelse af alle gode viljer kan den 19-årige Ole ikke komme i tanke om episoder, hvor han har ønsket broderen derhen, hvor peberet gror, fordi han fyldte for meget.

En veludviklet ansvarsbevidsthed

"Selvfølgelig har der været tidspunkter, hvor jeg har været rimelig træt af at se på ham," siger Ole. "Især sidste forår, hvor jeg i to måneder var ansat som hjælper for ham. Når jeg så for 10. eller 12. gang inden for kort tid ikke kunne gå nogle steder, når jeg havde fri, måtte jeg have en snak med min mor. Mine forældre var hængt op på mange aftenmøder på det tidspunkt, og der skal altid være nogen hjemme sammen med Per."

Ole indrømmer blankt, at han har svært ved at sige nej, når det handler om Per. Og at han nok har en veludviklet ansvarsbevidsthed lige netop på det punkt.

"Men jeg har nu aldrig opfattet det som et problem, eller at der gik noget fra mig. Sådan er det bare," konstaterer han og skynder sig at tilføje, at det der med at være ansvarlig altså ikke gælder skolearbejdet.

"Ansvarsbevidst var nok ikke lige det første, der ville falde mine klassekammerater ind, hvis de skulle sige noget om mig," smiler han med tanke på kammeraterne fra 1. O på HF-kurset på Stenhus Gymnasium i Holbæk, hvor han har gået siden august.

"Men jeg er for øvrigt blevet bedre til at sige nej. Også lidt for god, vil Per måske mene," fortsætter Ole, der "næsten aldrig er hjemme mere". For øjeblikket står den mest på computerspil over kabel i bagbutikken i en af Hørves kiosker, som en kammerat har åbnet. Så hvis det ikke lige var, fordi Oles mor

"Jeg fik at vide, at Per havde muskelsvind, da jeg var seks år – og at han nok ikke blev så gammel. Så jeg blev hamrende glad, da jeg så Evald Krog første gang og fik at vide, at han havde samme type muskelsvind," fortæller Ole Rasmussen.

Selv den sorte laboradorhund Jackie ved, at der på enkelte punkter gælder særlige regler for Per. Eksempelvis, at det er unfair at stjæle sig til en godbid fra hans tallerken. Mens resten af familien ikke bør efterlade noget, der frister i hundehøjde, hvis telefonen ringer midt i aftenmaden, er 14-årige Per fredet i særklasse af den ellers "ret uopdragne hund", som Ole udtrykker det. Og det selv om ingen i familien har lagt stor energi i at lære hunden netop denne adfærd.

På et andet punkt har Per også altid været forskånet for, hvad man kan kalde almindelig broderlig omsorg.

"Jeg har aldrig slået ham, uanset hvor irriterende han ellers kan være," griner Ole og korrigerer så sig selv efter et øjeblik tænkepause. "Jo en gang for mange år siden, da han med vilje kørte ind i mig med sin kørestol, daskede jeg til ham. Jeg kan nu ikke selv huske det, men Per påstår det, så det skal nok være rigtigt."

Men ellers har Per, der har spinal muskelatrofi og har siddet i kørestol, siden han var to et halvt, ikke særstatus.



Sidste forår var Ole hjælper for Per. Og det var ikke altid lige nemt at skulle "hoppe og springe" for lillebroderen, når han var i skole. Det endte dog med en gensidig aftale om professionel optræden – altså at gemme skænderierne, til de kom hjem – og Ole havde fri.

har dikteret fast nattevagt for Per en gang om ugen, "fordi jeg skylder lige lovligt mange penge herhjemme, ville de nok ikke se meget til mig."

Drønete rundt i en moon-car

Familien ser for øvrigt ikke meget til Ole det meste af sommeren. Her er han som regel booket op som frivillig på Grøn Koncert og hjælper på diverse af Muskelsvindfondens sommerlejre.

"Det er sjovt," lyder den enkle forklaring på, hvorfor han vælger at prioritere sådan. "Og så gør jeg vel også lidt nytte," lyder tilføjslen.

Nytte har Muskelsvindfondens kurser og sommerlejre i hvert fald gjort, vurderer Ole.

"Jeg var vel ikke mere end seks år, da jeg var med på det første familiekursus. Jeg kan nu ikke huske andet, end at jeg drønete rundt i en moon-car. Men jeg tror, at det var vigtigt, at vi så hurtigt kom på kursus, da Per fik sin diagnose. Jeg har været med til alle arrangementer, der har haft noget med Per at gøre: på kurser, til kontrolundersøgel-

ser på hospitalet, ja, jeg var ikke mere end 12 år, da jeg var med Per til børnefødselsdag i stedet for mine forældre. Det er måske meget af forklaringen på, hvorfor jeg aldrig har følt mig udenfor – eller forfordelt."

Ikke ondt af søskende

Det er i hvert fald en del af forklaringen på, hvorfor Ole aldrig har deltaget i nogle af de arrangementer for ikke handicappede søskende, som Muskelsvindfonden har arrangeret. Ole synes, det er fint, de finder sted, men han har "ikke haft behov for at få bearbejdet noget", som han siger.

Og så var han for øvrigt også lidt irriteret over ordlyden i indbydelsen til det seneste kursus, selv om et anderledes ordvalg formentlig ikke ville have gjort ham mere motiveret for at deltage.

"Det lød nærmest som om, at man skulle have ondt af sig selv," griner Ole, der ikke mener, at man er noget socialt tilfælde, fordi man har en bror eller søster med muskelsvind.

Den barmhjertige Samaritan

Om ikke tværtimod, så er Ole i hver fald af den overbevisning, at han har fået "foræret" en større social forståelse af at vokse op sammen med Per. Og at det er nemmere at få proportioner på sine egne problemer, når man ser den livsglæde, som mennesker med muskelsvind kan udvise.

"Vi kan virkelig blive rygende uenige, når jeg diskuterer handicappede og flygtninges forhold med mine kammerater. Jeg synes, de tænker for egoistisk og har for lidt respekt. Så kan det ende med, at de kalder mig for *Den barmhjertige Samaritan*," fortæller Ole, uden at det tilsyneladende går ham på at blive sammenlignet med den bibelske person – selv om det i sammenhængen nok ikke var tænkt som et kompliment fra kammeraternes side.

At være pårørende til en muskelsvindler

*Spændende efterårsmøde satte fokus på problemstilling,
der berører mange familier til handicappede*

AF LENE PEDERSEN, HILLERØD
FOTO: LOTTE PEHRSSON

Københavns Lokalgruppe holdt i november en temadag, der denne gang handlede om at være pårørende til et menneske – voksen eller barn – som har en kronisk fremadskridende sygdom. Hvordan påvirker dette dagligdagen? Hvad er det for tanker og følelser, man gør sig? Hvilke forventninger har den ikke-handicappede til sin handicappede ægtefælle, barn, barnebarn, bror eller søster? Hvordan opleves de rolleskift, der kan være en følge af sygdommen? Er der "plads" til den pårørende? Er der en angst hos de pårørende for selv at blive syge?

Oplægsholderne repræsenterede bredt pårørende-problematikken.

Søstre med muskelsvind

Mødet blev indledt af søstrene Annette og Gitte Lindeløv, der begge har muskelsvind. De holdt deres indlæg i form af breve skrevet til hinanden, hvor de gjorde rede for deres tanker og følelser. Annette kom som storesøster ind på sin bekymring og sin store samvittighed og ansvarsfølelse over for forældrene og Gitte.

Gitte kom på den anden side ind på den fordel, det har været for hende, at Annette har banet vejen både med hensyn til sygdom og praktiske problemer. Gennem Annette har Gitte fået et bedre forhold til sin sygdom og angst.

De har som søskende haft en særlig samhørighed, hvor sygdom ikke har domineret forholdet.

Som voksne har denne samhørighed dog været sværere at takle, især i de perioder, hvor Annette har haft respirationsproblemer. Så svært, at de ikke har kunnet åbne op omkring deres frygt.

Åbenhed om sygdom

Pia Neumann var dagens næste oplægsholder. Pia er lillesøster til Steen, der er tre år ældre end Pia. Steen blev diagnosticeret som tre-årig, og man har i familien altid talt åbent om hans sygdom. Familiens indstilling har altid været: "Vi kan det meste, det tager bare lidt længere tid".

Pia har aldrig oplevet Steens sygdom som en begrænsning. Familien har undgået at tage specielle hensyn til Steen, og forældrene har ikke pålagt Pia ansvaret for Steen. Pia og Steen har som andre søskende haft deres slagsmål, men hun har manglet at kunne slås "rigtigt" med sin bror.

Pia har oplevet, at de har haft forskellige fortrin. Steen har f.eks. altid været den, der var god til at sørge for de sociale relationer. Forældrene har altid forsøgt at fordele sol og vind lige og har aldrig pålagt Pia beskytterrollen. Pia har først rigtigt tænkt over Steens sygdom og dens konsekvenser, da hun

blev testet for at finde ud af, om hun er bærer af muskelsvind.

Arbejdsdeling i familien

Også Steens far, Frans Neumann kom med et indlæg på mødet. Han indledte med et citat af Evald Krog: "Muskelsvind er ingen katastrofe, men det er vanvittigt upraktisk".

I familien har man haft følgende arbejdsdeling: Steens mor har taget sig af det praktiske omkring Steen, mens Frans selv har taget sig af sværdslagene med det offentlige. Frans' gennemgående oplevelse er, at handicappede svigtes af det offentlige. Han konkluderede, at det største problem ved at have et barn med handicap er slagsmålene med de bevilligende myndigheder. Der bruges gennemgående for meget energi på at få ting igennem, som for andre er en selvfølgelig del af livet.

Selv efter at Steen er blevet 18 år, er faderen "advokat" for ham. Frans har været glad for den støtte, han har fået via Muskelsvindfondens og fra deres sociale netværk. Familien har på grund af Steens sygdom haft et anderledes liv, men nok ikke mindre lykkeligt.

Far er "bare" derhjemme

Jeff Christensen, hvis far fik konstateret muskelsvind i en sen alder, har oplevet det som et problem at have en i fami-



De to søstre Annette og Gitte Lindeløv var to af oplægsholderne på temadagen om problemerne ved at være pårørende til muskelsvindlere.

lien med muskelsvind. Over for kammerater har Jeff været bange for pinlige spørgsmål som f.eks.: "Hvad laver din far?" "Han er 'bare' derhjemme."

Jeff har haft svært ved at tage kammerater med hjem, for hvad ville de tænke. Han har ligeledes oplevet det som et problem, at han altid uden for hjemmet har fungeret som hjælper for faderen. Jeff syntes f.eks., at det var pinligt at skulle hjælpe sin far op, hvis han faldt.

Han har savnet en far, der har kunnet give ham et fysisk modspil. Jeff har f.eks. altid kunnet løbe fra sin far, og i forbindelse med fodbold har faderen aldrig optrådt som aktiv spiller, men altid som træner.

Under den efterfølgende debat fortalte faderen, at det har taget ham 12 år at acceptere sin sygdom. Børnene accepterede sygdommen før ham selv. Det har givet børnene en større tryghed, at han har fået tilkaldeanlæg til Falck, mobiltelefon o.s.v. Først nu taler familien mere åbent om sygdommen. Jeff's søster fortalte, at hun som voksen bedre har kunnet sætte ord på sine følelser. Hun er bærer af sygdommen og er ikke sikker på, om hun vil sætte et barn i verden med muskelsvind.

Svært at være bedstemor

Bedsteforældrene Vivi og Arne Andersen fortalte om deres oplevelser omkring det at få et barnebarn med mus-

kelsvind. Deres barnebarn Pernille var et halvt år, da hun fik konstateret muskelsvind. Det var et chok for familien, nok størst for Pernilles forældre, og Vivi har fundet det svært både at være mor og bedstemor. Det er især svært, når Pernille er syg og indlagt på hospitalet. Så kommer angsten og tankerne. Hvad med Pernilles fremtid? Bliver hun nogensinde voksen?

Bedsteforældrene forsøger at være en støtte, dels ved rent praktisk at tage sig af Pernilles søskende, dels ved at være psykisk støtte for forældrene – men de må også sige fra.

Vivi og Arne spekulerer over, om deres kræfter rent fysisk vil slå til, når Pernille bliver ældre. Vil de stadig kunne passe hende? I den forbindelse har det været positivt for dem at op-levv voksne med muskelsvind, der har en selvstændig tilværelse.

Vivi og Arne vil gerne med i en pårørendegruppe, idet man har behov for et forum, hvor man kan tale om sine tanker og følelser. Vivi og Arne har deltaget i Muskelsvindfondens kurser og ønsker, at der kommer flere. Information fra Muskelsvindfonden er meget vigtig, og noget man ikke lærer om andre steder.

Gift med muskelsvindler

Christian Jensen er gift med Else, der først sent i ægteskabet fik diagnosen

muskelsvind. Else har gennem det meste af ægteskabet "opført" sig mærkeligt. Hun havde svært ved at fastholde sine jobs, hun faldt hele tiden i søvn og havde svært ved at udføre mange ting. Det var derfor en lettelse, da der endelig kom en diagnose på Elses måde at være på.

Også økonomisk var det en lettelse, da man allerede søgte pension, mens Else var indlagt på hospitalet. Else og Christian har tre børn, og familien har forsøgt at leve så normalt som muligt. Døtrene siger selv, at de har lavet meget i hjemmet. Først sidst i 80'erne har Elses sygdom for alvor været fremadskridende.

Pårørendegrupper

Efter de mange oplæg fra pårørende fortalte ergoterapeut Pia Myrup fra Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter om centrets opgaver, og hvordan brugerne kan drage nytte af den ekspertise, centret råder over.

Derefter var der gruppearbejde. Temadagen sluttede med en opfordring til at danne pårørendegrupper i form af f.eks. bedsteforældre-grupper (som i Syd- og Sønderjylland) og ægtefællegrupper. Der blev udarbejdet en liste over interesserede. Listen er videregivet til Muskelsvindfondens medlemsservice, hvor andre interesserede kan henvende sig.

Integration skaber ofte ensomme børn

*Det sker alt for tit, at man glemmer
den sociale side, når man integrerer handicappede,
mener Jens Lund, der har muskelsvind*

AF JANE W. SCHELDE
FOTO: MICHAEL LANGE/CHILI

Han har boet på institution for fysisk handicappede og har levet størstedelen af sit liv tæt på andre handicappede. Men han har også gået i en almindelig folkeskole og været integreret blandt ikke-handicappede. Med andre ord: han har en fod i begge lejre og ser derfor nuanceret på integration. Han er ikke ubetinget tilhænger.

Manden med den kritiske holdning hedder Jens Lund, er 24 år, har muskelsvind, bor i dag i Århus og er medlem af Muskelsvindfondens repræsentantskab. Selv kalder han sig en søn af integrationen.

"Lad mig sige det klart: Integration er en smuk tanke, som jeg går 100 procent ind for. Man bliver kun et helt menneske, hvis man ser og møder verden, som den er. Og verden er ikke handicappet," siger Jens Lund.

Han understreger dog, at der er visse krav, man må stille til integration, hvis den skal fungere efter hensigten.

En ydre skal

"Hvis man glemmer den menneskelige og sociale side, når man f.eks. integrerer børn i skolen og kun sørger for at opfylde deres fysiske behov for pleje, hjælpemidler og andre tekniske ting, skaber man ikke hele mennesker. Integrationen bliver en ydre skal, og så har den spillet fallit," siger han og mener, at der desværre findes en del eksempler på den slags.

Mange handicappede børn føler sig ensomme og fortabte. De uheldige "ingredienser" for disse børn er en kombination af at være enkeltintegreret, altså være eneste handicappede i en gruppe, have nogle overbeskyttende forældre og ikke få mulighed for at møde andre handicappede til fritidsaktiviteter. Disse børn får hverken mulighed til at forholde sig til den verden, de lever i, eller til det at være handicappet. De ser alting udefra.

Har været heldig

Jens Lund hører ikke til de ensomme og fortabte. Han har været heldig. I hele sin opvækst har dagligdagen været en vekselvirkning mellem at være blandt handicappede og ikke-handicappede, og han har lært at forholde sig til begge verdener. Desuden har han altid haft en god støtte i sine forældre, uanset om han har boet hjemme eller på institution.

Som tre-årig gik Jens i almindelig børnehave, men kom regelmæssigt på aflastning på et børnehjem for fysisk handicappede. Det husker han som et rart sted med nogle gode og sjove oplevelser.

Som seks-årig, da hans forældre var blevet skilt, begyndte han på Geelsgaard kostskole i Virum – en skole for fysisk handicappede børn. I de første år boede han hjemme hos sin far, men da han efterhånden tilbragte mere og mere af sin fritid på Geelsgaard, øn-

skede han til sidst at blive kostelev. Som 10-årig flyttede han derfor til skolen, hvor han i øvrigt blev boende, til han blev 18 år.

Selve skolegangen fortsatte han ikke på Geelsgaard. Fra 4. til 10. klasse gik han på en almindelig folkeskole, hvor hans far mente, at han ville få større faglige udfordringer.

"Jeg trængte også til modspil og til at forholde mig til "normale" mennesker," siger Jens Lund, der så skiftet som en åbning af nye muligheder. Han var den eneste handicappede på skolen og skulle derfor lære at for-

holde sig til den "normale" verden. Det var med til at modne ham, mener han.

Lærer at bøje nakken

Ifølge Jens Lund handler det at vokse op nemlig også om at give og få nogle bank. Det er vigtigt, at børn på den ene side kommer ud og møder verden, som den er, og på den anden side, at de er sammen med andre handicappede, så de kan få fornemmelsen af at høre til og være som de andre. Børn lærer hurtigt at bøje nakken, når de er de eneste handicappede i dagligdagen. Det er

sværere at lære dem at løfte hovedet og turde sige: "Her er jeg".

"Her gælder det blandt andet om ikke at tage initiativer for barnet. Det kan godt være, at barnet får nogle sjove oplevelser, fordi der sker noget, når andre sætter nogle ting i gang. Men der sker ikke noget inden i barnet, og det er det, det handler om," siger Jens Lund og indrømmer, at det i nogle tilfælde kræver en anden tankegang hos forældre og hjælpere.

Hjælperordningen er god, men den kan være med til at forstærke isolationen. Især hos de yngre handicappede

"Hvis integration skaber ensomhed, har den spillet fallit," mener Jens Lund.

kan hjælperne blive et forbillede – én, de ser op til, og én, der handler for dem og overtager styringen. Det kræver bevidsthed hos hjælperne, hvis situationen ikke skal ende sådan, mener han.

Institutionslivet er passé

Selv om Jens Lund har været glad for sin tid på Geelsgaard kostskole og har haft stort udbytte af at vokse op med andre handicappede, mener han ikke, det vil være en løsning i dag. Den tid er forbi. De positive sider af institutionslivet bør man dog føre videre: det tætte samvær med jævnaldrende fysisk handicappede, de mange tilbud om fritidsaktiviteter og den handicappedes følelse af ikke at være alene.

Disse sider kunne f.eks. komme frem ved at tilbyde handicappede børn en fire-ugers sommercamp med et væld af aktiviteter, der er med til at overskride deres grænser. Det vil ifølge Jens Lund sige, at aktiviteterne ikke kun skal lægge vægt på det sociale. De må godt have et konkurrence-element i sig, fordi det kalder på børnenes trang til at udvikle sig som menneske.

"Når handicappede børn, der normalt er integreret, er sammen med andre handicappede, får de muligheden for at opleve, at de kan mere end nogle af de andre. Det er en vigtig erfaring, fordi de til daglig altid ser sig selv som den, der har det værst. Kun hvis børnene får fjernet selvmedlidenheden, kan de blive hele mennesker. Og det er vel det, der er målet," mener Jens Lund.



VB-centret ansætter psykolog

Mangeårigt ønske om at styrke tværfagligheden er blevet opfyldt

Psykolog John Marquardt er pr. 1. januar 1996 fastansat i Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter. Dermed er et mangeårigt ønske om at styrke den faglige ekspertise på det felt blevet opfyldt.

John Marquardt, 46 år, har i de senere år været knyttet til VB-centret som konsulent og kender derfor til de problemstillinger, han nu fremover kommer til at beskæftige sig med. Hans tre primære opgaver bliver: 1) rådgivning af VB-centrets brugere, 2) supervision af personalet og 3) deltagelse i VB-centrets kurser.

"Vores mål er til stadighed at udbygge vores faglighed, så vi kan forbedre ydelserne til vores brugere. Derfor har vi nu valgt at ansætte en psykolog," siger cheflæge Jes Rahbek og understreger, at ansættelsen skal ses som en styrkelse af VB-centrets tværfaglige personaleteams.

Telefonisk rådgivning

"Ansættelsen betyder ikke, at vi nu kan tilbyde vores brugere psykologbehandling eller terapiforløb. Der bliver i stedet tale om, at vi kan rådgive brugerne telefonisk, og hvis vi skønner, det er nødvendigt, henvise til en psykolog i brugerens eget lokalområde," forklarer Jes Rahbek.

På længere sigt er det tanken, at VB-centret også skal kunne tilbyde kurser til psykologer i hele landet for at give dem en mere specifik viden om de problemstillinger, de møder, når de har med mennesker med muskelsvind at gøre.

"Med en fastansættelse af en psykolog har vi i højere grad mulighed for at følge op på de ting, der bliver sagt på vores kurser. Vi har tidligere brugt psykologer i den forbindelse, men kun som konsulenter. Nu kan vi sikre kontinuiteten i det, vi laver," siger Jes Rahbek.

En anden fordel ved at have en psykolog i huset er, at VB-centret får bedre mulighed for at vurdere, om der i konkrete sager er brug for psykolog-

hjælp. Desuden vejer en henvisning til en forvaltning om psykologbistand tungere, når det er en psykolog, der udtaler sig.



Psykolog John Marquardt



Socialrådgiver Claus Bo Christiansen

Er selv handicappet

John Marquardt fra Smørum på Sjælland er selv handicappet som følge af en rygmarvsskade efter en badeulykke

som 15-årig. Det betyder, at han er lam i benene og delvist i armene.

John Marquardt er uddannet psykolog med speciale i sundhedspsykologi. Han har arbejdet på Rigshospitalet i en halvtidsstilling i 17 år og har ved siden af været konsulent for institutioner og hospitalsafdelinger. Desuden har han undervist og superviseret af personale på blandt andet revalideringsklinikker og har sideløbende haft privatklienter. Siden 1988 har John Marquardt undervist på Fysioterapeutskolen i København.

Ansættelsen på Muskelsvindfondens VB-center er i første omgang en halvtidsstilling, og derfor fortsætter John Marquardt sin tilknytning til skolen i København.

Socialrådgiver ansat

For yderligere at styrke tværfagligheden har VB-centret for foreløbig et halvt år valgt at opprioritere socialrådgiverfunktionen. Det sker dels ved at ansætte socialrådgiver Claus Bo Christensen i en revalideringsstilling på 25 timer om ugen, dels ved at tildele den nuværende sekretær Anne-marie Mikkelsen, der er uddannet socialformidler, otte timer om ugen til rådgivning om sociale spørgsmål.

De primære opgaver for de to socialrådgivere bliver at rådgive brugere af VB-centret og indgå i centrets kurser.

Claus Bo Christensen, 33 år, er uddannet i 1991 og har siden arbejdet i den offentlige forvaltning inden for områderne kontanthjælp, omskoling og ungdomsydelser. Claus Bo, der er spastiker, har ønsket at bruge sit fag inden for handicapområdet og vil benytte den nuværende ansættelse til at specialisere sig.

Claus Bo Christensen vil have sin daglige gang på VB-centret i Århus, mens John Marquardt har sit udgangspunkt i VB-centret i Brøndby, hvor han vil have fast kontortid fredag formiddag. For begge gælder dog, at rådgivningsservicen dækker brugere i hele landet.

jaws

Kursusoversigt 1996

Vejlednings- og Behandlings-centrets familiekurser

VB-centret holder årligt et antal familiekurser for personer med muskelsvind og deres pårørende. På nogle af kurserne kan desuden deltage behandlere, lærere eller andre, som i det daglige arbejder med personer med muskelsvind. På alle kurser deltager personale fra VB-centret, og derudover er der ofte oplægsholdere udefra.

Kurserne foregår altid i weekenderne enten én dag eller over hele weekenden. Endagskurserne vil være landsopdelte, hvor vest er Jylland og Fyn, og øst er det øvrige Danmark. Weekend-kurserne er landsdækkende. Ved planlægning af kurserne forsøger vi at dække de aktuelle behov, og programmet vil derfor variere fra år til år. Nogle kurser gentages dog hvert år eller med jævne mellemrum.

Kurserne er indbudte. Det vil sige, at vi sender invitationer ud til de personer, kurset henvender sig til. Det er principielt ikke muligt at deltage i samme kursus mere end én gang (f.eks. begynderkursus eller kurset "Familien i fokus"). For at give familier mulighed for at planlægge og kende datoerne i god tid bringer vi her en samlet plan.

Har du spørgsmål, eller er du i tvivl om noget, er du velkommen til at ringe til ergoterapeut Inger Schrøder, VB-centret i Brøndby, tlf. 4343 4866.

Endagskurser – Jylland/Fyn

23. marts Siddestilling for børn under 12 år.

Målgruppe: Børn under 12 år, som sidder i kørestol, deres forældre og behandlere. Dagen vil omhandle en teoretisk gennemgang af korrekt siddestilling, men der vil først og fremmest blive lagt vægt på praktiske øvelser og afprøvnings-

11. maj Boligændringer.

Målgruppe: Familier og fagpersoner, som står for at skulle i gang med boligændringer, eller som i det daglige arbejder med området. Om lovgivning, sagsforløb og praktiske forhold.

Oplægsholdere vil bl.a. være en jurist om det lovgivningsmæssige og ergoterapeut Nina Bindslev, som for nogle år siden lavede et stort boligprojekt i Muskelsvindfonden.

31. august Skolekursus for 4., 5., 6. classes elever og deres lærere.

Målgruppe: Elever, forældre, lærere og ansatte i kommunernes PPR-kontorer.

Dagen vil fokusere på emnerne: Når barnet bliver så gammelt, at det selv skal tage ansvar, om læsning og læsefærdigheder, om idræt. Der vil blive talt om planlægning af undervisning, om sociale aktiviteter i klassen, om praktiske forhold, om videre skoleforløb, om efterskoler m.m.

Oplæg af skolepsykolog Jørn Greve, psykolog John Marquardt samt lærere og ældre skoleelever.

26. oktober Emne endnu ikke fastsat.

Endagskurser – Sjælland og øerne

23. marts Bedsteforældredag.

Målgruppe: Bedsteforældre til børn med muskelsvind. Om sygdommene, om arvelighed. Hvad sker der med drømmen om at blive bedsteforældre, når barnebarnet har muskelsvind? Hvordan oplever andre bedsteforældre situationen?

Til stede vil være blandt andre psykolog John Marquardt.

11. maj Om gang- og ståforlængende behandling.

Målgruppe: Børn, som vil blive eller er blevet tilbudt gang- og ståforlængende behandling, deres forældre og behandlere.

Om brug af skinner, om seneforlængende operationer, om fysioterapi og praktiske forhold.

31. august Emne endnu ikke fastsat.

26. oktober Skolekursus for 4., 5., 6. classes elever og deres lærere.

Målgruppe: Elever, forældre, lærere og ansatte i kommunernes PPR-kontorer.

Dagen vil fokusere på emnerne: Når barnet bliver så gammelt, at det selv skal tage ansvar, om læsning og læsefærdigheder, om idræt. Der vil blive talt om planlægning af undervisning, om sociale aktiviteter i klassen, om praktiske forhold, om videre skoleforløb, om efterskoler m.m.

Oplæg af skolepsykolog Jørn Greve, psykolog John Marquardt samt lærere og ældre skoleelever.

Weekend-kurser**23.-25. februar
Livsvilkår for personer med myastenia gravis.**

Målgruppe: Personer med myastenia gravis og deres nærmeste pårørende.

Om de livsvilkår, man som myasteniker må leve med i dagligdagen, om psykiske og sociale aspekter og om den seneste neurologiske og medicinske viden.

Oplægsholdere er bl.a. overlæge, professor dr. med. Johannes Jacobsen, overlæge og gruppeanalytiker Ebbe Kyst.

**19.-21. april
Voksen-begynderkursus.**

Målgruppe: Nydiagnosticerede voksne og voksne, som ikke tidligere har været på familiekursus.

På kurset gives en gennemgang af muskelsvindsygdommene, behandling og arvelighed. Der vil desuden blive talt om hjælpeforanstaltninger og psykiske reaktioner.

Oplægsholdere vil hovedsageligt være ansatte i VB-centret.

**26.-28. april
Myopatikursus.**

Målgruppe: Personer med en sygdom hørende til gruppen af myopatiser. Kurset vil indeholde en gennemgang af sygdommene. Der vil blive gennemgået den nyeste viden om diagnosticering og arvelighed.

**14.-16. juni
Børnebegynderkursus.**

Målgruppe: Nydiagnosticerede børn og deres familier. Familiens sagsbehandler vil kunne deltage.

På kurset gives en gennemgang af muskelsvindssygdommene, behandling og arvelighed. Der vil desuden blive talt om hjælpeforanstaltninger og psykiske reaktioner.

Oplægsholdere vil hovedsageligt være ansatte i VB-centret.

**20.-22. september
Familien i fokus.**

Målgruppe: Familier, som har et barn med muskelsvind i aldersgruppen ca. 4-12 år. Om at leve som en hel familie, om at være søskende til et barn med handicap, forældreforhold og opdragelse.

**18.-20. oktober
Ungdomskursus: Giv slip og flyt.**

Målgruppe: Unge med muskelsvind i alderen 15 - 25 år og deres forældre.

Kurset laves i samarbejde med ungdomsgruppen. Ungdomsgruppen tager sig af programlægning for de unge, og VB-centret vil samle forældrene til oplæg og diskussioner om at give slip på sine børn og leve videre.

**November (dato ikke fastlagt)
Om projektet Nordisk kontrakturprofylakse.**

Målgruppe: De familier med børn med Duchennes muskeldystrofi, som deltager i projektet og deres behandlere.

Kurset vil være en opsamling og status på projektet. På kurset vil blandt andet deltage de fysioterapeuter, som udfører undersøgelserne i de nordiske lande.

Behandlerkurser

VB-centret holder ind imellem kurser for behandlere, hospitalsafdelinger, lærere eller andre. I det kommende år har vi planlagt at holde følgende kursusdag:

**13. marts i København og 20. marts i Århus
Kursusdag for støttepædagoger i vuggestuer, børnehaver og fritidsordninger.**

Der er planlagt en temadag både i øst- og vest-området denne dag. På kurset vil der blive talt om, hvad det vil sige at være praktisk hjælper/støttepædagog, hvordan gives den bedste integration, hvor meget skal man involvere sig, hvordan skal barnet hjælpes osv. Der vil blive lagt vægt på, at deltagerne får god tid til at tale sammen og udveksle erfaringer.

Medlemsservice

Medlemmerne og medlemsservice arrangerer i 1996 en række landsdækkende kurser og temadage. Programmerne for enkelte aktiviteter er endnu ikke fastlagt. Indbydelserne vil blive udsendt via medlemsservice/den enkelte interessegruppe. For temadage betaler deltagerne selv transporten og en mindre deltagerpris. For weekendkurser fredag-søndag er deltagerprisen 400 kroner, lørdag-søndag 300 kroner, torsdag-søndag 500 kroner. Muskelsvindfonden dækker ophold, forplejning og transport.

**8.-10. marts
Førstehjælp og hjælpemidler**

Sct. Knudsborg, Fyn. Indhold: Førstehjælpskursus (6 timer) og hjælpemidler har vi alle behov for, men behandles vi ens i de forskellige kommuner? Gruppedebat. Oplægsholdere: Chef-læge Jes Rahbek, Muskelsvindfondens VB-center, og en hjælpemiddelkonsulent. Målgruppe: Medlemmer af Forældregruppen Sydjylland I. Oplysninger: Peter Thomsen, tlf. 7593 3163.

**9. marts
Temadag om spisning**

Muskelsvindfondens kantine, Århus. Indhold: Gennemgang af de problemer, som er forbundet med at spise, når man får lammelser i svælg og mund p.g.a. ALS, og hvad man kan gøre for at afhjælpe det. Oplægsholdere: Fysioterapeut Lene Hove, ergoterapeut Nina Relsted, diætisterne Nanna Strange og Line Back Sørensen, samt en diætist fra Århus Kommunehospital. Målgruppe: Alle fra ALS-gruppen i Århus. Oplysninger: Rudolf Helms, tlf. 8615 5923

**23. marts
Temadag for bedsteforældre**

Klostergården, Kolding. Indhold: Hvordan man som bedsteforældre bedst kan hjælpe børn og børnebørn. Oplægsholder: Psykolog Ruth Skovgaard, Esbjerg. Målgruppe: Alle bedsteforældre til børn med muskelsvind fra Jylland/Fyn. Oplysninger: Rita Jakobsen, tlf. 7564 1676.

**29.-31. marts
Pigekursus**

Billund Vandrerhjem. Indhold: Om at forkæle sig selv, have det godt med sig selv og sin krop. Make-up, mode, farver, stil og image. Opvisning af modetøj specialsyet til kørestolsbrugere og undertøjs-homeparty. Oplægsholder: Kosmetolog. Målgruppe: Alle piger mellem 15 og 35 år med muskelsvind. Oplysninger: Ungdomsgruppen v/Tina Kirkegaard, tlf. 3647 1806.

**12.-14. april
Voksenkursus**

Sønderjyllands Idrætscenter, Rødekro. Indhold: Ferieoplevelser, familiodynamik, indretning af invalidebiler. Oplægsholdere: Dan Brock, familierapeut Ruth Skovgaard, Esbjerg, brugere, en repræsentant fra Landsforeningen af Polio-, Trafik- og Ulykkesskadede (PTU). Målgruppe: Alle medlemmer fra 25 år og opefter med muskelsvind med børn og ægtefæller/hjælpere. Oplysninger: Ole Schytz Jensen, tlf. 8635 1031.

**20. april
Temadag**

Rødovregård, Rødovre. Indhold: Endnu ikke fastlagt. Målgruppe: Alle medlemmer på Sjælland og Lolland-Falster. Oplysninger: Lokalgruppen Kbh. v/Kurt Larsen, tlf. 4373 4711.

**26.-28. april
"Idræt for handicappede"**

Sønderjyllands Idrætscenter, Rødekro. Indhold: Præsentation og afprøvning af forskellige idrætsaktiviteter for fysisk handicappede. Oplægsholdere: DHIF-konsulent samt lokale foreningsfolk. Målgruppe: Medlemmer af forældregruppen Vestjylland. Oplysninger: Henning Vestergaard, tlf. 9722 5805.

**27. april
Temadag om familiens påvirkning**

Tarup Gl. Præstegård, Fyn. Indhold: Hvordan påvirker det familien, når et familiedlem får muskelsvind? Oplægsholder: Familierapeut Ruth Skovgaard, Esbjerg. Målgruppe: Alle voksne medlemmer og ægtefæller/hjælpere på Fyn. Oplysninger: Brugergruppe II v/Kirsten Schmidt Nielsen, tlf. 6475 1423.

**3.-5. maj
Handicappolitik**

Karrebæksminde Kursuscenter. Oplægsholdere: Socialminister Karen Jespersen og Ole Lauth, forstander på Egmont Højskole. Målgruppe: Forældregruppen med børn. Oplysninger: Ulrik Ibsen, tlf. 4218 4653

**10.-12. maj
Hyttetur til Gesten**

Indhold: "Spejdertur" med fri-luftoplevelser, med hjælp fra beredskabsforbundet Kolding. Målgruppe: Familier i de tre sønderjyske amter med børn under 12 år. Oplysninger: Forældregruppen Sydjylland II v/Helle Dahl Hansen, tlf. 7581 4873

**11. maj
Temadag om psykologiske aspekter**

Rødovregård, Rødovre. Indhold: Psykologiske aspekter i forbindelse med sygdommen ALS. Oplægsholdere: Psykologerne John Marquardt og Elisabeth Korfitsen. Målgruppe: Personer med ALS og deres nærmeste familie, som er tilknyttet ALS-gruppen i Hvidovre. Oplysninger: ALS-gruppen for København og Nordsjælland v/Elisabeth Korfitsen, tlf. 3632 3632 (arb.)

**24.-27. maj
Landsmøde 1996,**

se side 49.

**8. juni
Temadag om psykologiske aspekter**

Dagcentret Møllebro, Køge. Indhold: Psykologiske aspekter i forbindelse med sygdommen ALS. Oplægsholdere: Psykologerne Mette Stylsvig og Elisabeth Korfitsen. Målgruppe: Personer med ALS, som er tilknyttet ALS-gruppen for Sjælland og Lolland Falster og deres nærmeste familier. Oplysninger: ALS-gruppen Sjælland og Lolland Falster v/Gunnar Thurup, tlf. 5372 6315.

**23.-29. juni
Sommerlejr**

Sønderjyllands Idrætscenter, Rødekro. Indhold: En uge med sommeraktiviteter. Målgruppe: Unge med muskelsvind i alderen 14-17 år. Pris: Ansøgning om dækning af deltagerbetaling ved egen kommune. Oplysninger: Medlemsservice, tlf. 8948 2222.

**23.-29. juni
Idrætshøjskole for myastenikere**

Midtvestjydsk Idrætshøjskole, Ikast. Indhold: Idræt, fysiske udfoldelser, foredrag, udflugter, kreative fag. Oplægsholdere: Højskolens lærere. Målgruppe: Alle MG'ere med familier (børn over 6 år). Pris: 2000 kr. for voksne, 1000 kr. for børn. Oplysninger: Kammilla Vogelius, tlf. 3537 0164 eller Hanne Arve, tlf. 8611 7930.

24. juni - 6. juli

Tur til Norditalien.

Indhold: To ugers kursus med italiensk madlavning, besøg på vinslot, skrive hjem til en dansk avis, besøge unge italienske svindlere, virksomhedsbesøg på en bilfabrik og hos en modedesigner, lave video om kurset, gå til en fodboldkamp, lave en handicap-rejseguide for området. Vi skal bo i 4-6-personers telte. Turen til og fra Italien foregår i egen bil.

Målgruppe: Alle muskelsvindlere mellem 18 og 35 år.

Oplysninger: Ungdomsgruppen v/Gert Riis, tlf. 8672 0570 eller Dan Brock, tlf. 8623-0920.

30. juni - 6. juli

Sommerlejr

Hald Ege Efterskole, Viborg. Indhold: En uge med sommeraktiviteter.

Målgruppe: Børn med muskelsvind i alderen 8-10 år.

Pris: Ansøgning om dækning af deltagerbetaling ved egen kommune.

Oplysninger: Medlemsservice, tlf. 8948 2222.

28. juli - 3. august

Sommerlejr

Ringe Fri- og Efterskole, Ringe.

Indhold: En uge med sommeraktiviteter.

Målgruppe: Børn med muskelsvind i alderen 11-13 år.

Pris: Ansøgning om dækning af deltagerbetaling ved egen kommune.

Oplysninger: Medlemsservice, tlf. 8948 2222.

30. juli - 1. august

Myotonikursus

Kerteminde Vandrerhjem. Indhold: Muskelsvindfonden gennem 25 år, om hjælpemidler og om VB-centrets tilbud til myotonikere.

Oplægsholdere: Landsformand Evald Krog, ergoterapeut Pia Myrup, en statskonsulent/psykolog, cheflæge Jes Rahbek, Muskelsvindfonden.

Målgruppe: Myotonikere med familie og hjælpere.

Oplysninger: Kristian Jensen, tlf. 3253 5552.

31. juli - 1. august

Hjælpemidler

Sct. Knudsborg, Fyn.

Indhold: Demonstration af hjælpemidler, herunder kommunikationshjælpemidler, og hvordan de bevilges. Præsentation af tilbuddet på Odense Universitetshospital til personer med ALS.

Oplægsholdere: Ergoterapeut fra Hjælpemiddelcentralen på Fyn, Michael Hjort fra Kommunikationscentret i Hillerød, ergoterapeut Rosa Hassin, Odense Sygehus, overlæge Jørgen Evald, Odense Sygehus, evt. repræsentanter fra hjælpemiddelfirmaer.

Målgruppe: Alle med ALS og deres nærmeste familie med hjælpere fra Jylland/Fyn.

Oplysninger: Verner Bundgaard Jensen, tlf. 6594 1564

6.-7. september

Bedsteforældreweekend

Billund Vandrerhjem.

Indhold: Om at rejse som handicappet, film for børnene. Udflugt til Legoland.

Oplægsholdere: Dan Brock.

Målgruppe: Bedsteforældregruppen Jylland/Fyn med børnebørn.

Oplysninger: Rita Jakobsen, tlf. 7564 1676.

6.-8. september

Myastenia Gravis-seminar

Cab-Inn, København.

Indhold: Sociale rettigheder og sidste nyt fra MG-fronten. Oplægsholdere: Ekspert på det sociale område. Læger med speciale i MG.

Målgruppe: Myastenikere og ægtefæller.

Oplysninger: Kammilla Vogelius, tlf. 3537 0164 eller Hanne Arve, tlf. 8611 7930.

4.-6. oktober

Voksenkursus

Sct. Helene Centret, Tisvildeleje, Nordsjælland.

Indhold: Teater/oplæsning, sociale rettigheder, hobby og fritidsbeskæftigelse.

Oplægsholdere: Jørgen Kock, Muskelsvindfonden, lærer fra den Sociale Højskole, en statskonsulent, Bodil Pedersen, Kolding, en DHIF-konsulent.

Målgruppe: Alle medlemmer over 25 år med muskelsvind med børn og ægtefæller/hjælpere.

Oplysninger: Ole Schytz Jensen, tlf. 8635 1031.

18.-20. oktober

"Giv slip og flyt"

Byggecentrum, Middelfart.

Indhold: Hjælpemidler, bil, hjælperordninger, lejlighed, lovgivningen, madlavning, uddannelse og job.

Oplægsholdere: Fagfolk knyttet til ovenstående emner plus "garvede" unge.

Målgruppe: Unge med muskelsvind i alderen 15 - 25 år, og deres forældre.

Oplysninger: Ungdomsgruppen v/Brian Damsgaard, tlf. 6615 9394 eller VB-centret tlf. 8948 2222.

24.-27. oktober

"Gør dit liv rigere"

Dronningens Ferieby, Grenå.

Indhold: Nye muligheder for at gøre livet mere indholdsrigt, f.eks. ved rejseoplevelser, selvudvikling og nye måder at komme i kontakt med sig selv og andre på.

Målgruppe: Medlemmer under mellemgruppen, dvs. 18 - 45 årige, som har et fremadskridende handicap og ikke har været kørestolsbrugere før 18 års alderen.

Oplysninger: Mellemgruppen v/Merete Larsen, tlf. 5534 2647.

1.-3. november

Kontaktudvalgsweekend

Sct. Helene Centret, Tisvildeleje.

Indhold: Endnu ikke fastlagt.

Målgruppe: Repræsentantskabsmedlemmer, kontaktpersoner, repræsentanter fra de forskellige interessegrupper.

Muskelsvindfonden betaler ophold, forplejning og transport.

Oplysninger: Medlemsservice, tlf. 8948 2222.

10. november

Temadag om rygoperation og unges fremtidsmuligheder

Stedet er ikke fastlagt.

Indhold: Rygoperation er gennemført, hvad sker der før, hvorledes fungerer børnene bagefter? Bestået eksamen 9./10. klasse, og hvad så bagefter?

Oplægsholdere: Forældre, hvor rygoperation er gennemført for ca. et år siden. Uddannelsesvejleder, hvis muligt med handicappede som speciale.

Målgruppe: Alle interesserede fra Vejle, Ribe og Sønderjyllands amter.

Oplysninger: Forældregruppe Sydjylland I v/Peter Thomsen, tlf. 7593 3163.

23. november

Julefrokost og pakkefest.

Stedet er ikke fastlagt.

Oplægsholder: Landsformand Evald Krog.

Målgruppe: Bedsteforældregruppen Jylland/Fyn.

Oplysninger: Bedsteforældregruppen, Kolding v/Rita Jakobsen, tlf. 7564 1676.

Stigende levealder gavner hjælpemiddel- industrien

*Den danske hjælpemiddelindustri tror på fremtidig
vækst og har især et godt øje til eksportmarkederne.*

*Brancherepræsentant advarer dog
mod overdreven optimisme*

AF HENRIK JUHL KRISTENSEN
FOTO: CLAUS HAAGENSEN/CHILI

Der er gode kroner i hjælpemiddelindustrien. Det forudsiger en række undersøgelser foretaget af blandt andet erhvervsministeriet, erhvervsfremmestyrelsen og Ugebrevet Mandag Morgen. Markederne vil vokse, for europæerne lever gennemsnitligt længere og bliver stadigt mere behandlingskrævende. Samtidig integreres handicappede i stigende grad i samfunds- og arbejdslivet. Inden år 2000 vil hver fjerde indbygger i Europa være over 60 år.

Det samme vil hele 70 procent af de ca. 20 millioner EU-borgere, der vil have et fysisk eller psykisk handicap. Tallene sandsynliggør, at der vil blive tale om en markant stigning i efterspørgslen af hjælpemidler både herhjemme og i det øvrige Europa. I forlængelse heraf fremstår vores hjælpemiddelindustri som en af de danske industrier, der har det største vækstpotentiale.

Positive forventninger

Der er i alt ca. 100 virksomheder i Danmark, der udelukkende producerer hjælpemidler. Hertil kommer ca. 300, der har produktion af hjælpemidler som en del af deres forretningsområde. Branchen er præget af små og mellemstore virksomheder samt gan-

ske få helt store. Blandt disse få giganter er den børsnoterede høreapparatskoncern Oticon, der har 1200 ansatte og en omsætning i størrelsen trekvart milliard kroner. Her ser man fremtiden i møde med stor optimisme.

"Vi har oplevet en fantastisk vækst i vores salg inden for de seneste år. Denne udvikling tror vi da vil fortsætte, fordi mange eksportmarkeder er uopdyrkede, og fordi ikke mindst den unge generation efterspørger stadigt bedre høreapparater," fortæller direktionssekretær Inge Christophersen fra Oticon-hovedkvarteret i Hellerup.

Den samme positive forventning til fremtiden kan spores blandt de mindre producenter af handicaphjælpemidler.

"Jeg ser vældig store muligheder for min virksomhed i de kommende år," fortæller direktør H. Abrahamsen fra Maskinfabrikken PAKMA i Korsør.

"Vi har været på det danske marked med et særligt løfteredskab til ældre og handicappede i tre-fire år, og vi føler os nu rede til at gå ind på en række af de internationale markeder. Vi mødes til stadighed med øgede krav til vore produkter fra såvel kunder som arbejdstilsynet, og konkurrencen inden for hjælpemidler er benhård. Jeg tror dog på, at vi gennem en kombination af høj kvalitet og en attraktiv pris ►

Der er store vækstmuligheder i
produktionen af handicap-hjælpemidler
i Danmark, hvis vi ikke går på
kompromis med kvaliteten.



fortsat vil kunne gøre os gældende," siger han.

På den nystartede Silkeborgvirksomhed Handy Wear, der producerer og sælger tøj til handicappede, lyder der også positive toner.

"Vores første år er gået over al forventning, især på vore eksportmarkeder, så vi er meget fortrøstningsfulde i forhold til fremtiden," forklarer eksportchef Christina Sandell, der mener, at hovednøglen til virksomhedens succes er produktudvikling.

"Vi følger de generelle modestrømninger meget tæt samtidig med, at vi nøje afstemmer vores kurs efter markedsundersøgelser."

Nyt forsknings- og udviklingscenter

Selv om optimismen således er stor blandt de danske hjælpemiddelproducenter, kæmper branchen også med problemer. Et af dem er branchens generelt set ringe vægtning af forskning og udvikling.

Dette problem har erhvervsministeriet nu taget skridt til at råde bod på gennem etableringen af det selvejende Forsknings- og Udviklingscenter, der har sekretariat på Hjælpemiddelinstittuttet i Høje Tåstrup. Centret støttes over finansloven med 14 millioner kroner over en femårs periode. Centrets formål er at støtte hjælpemiddelindustrien gennem igangsættelse af forsknings- og udviklingsprojekter og ved at indsamle, registrere og formidle viden på området.

Mistillid

En anden problemstilling er, at producenterne traditionelt har været dårlige til at samarbejde og dermed opnå "stor-driftsfordele". Hjælpemiddelindustrien har heller ikke været god til at udnytte den viden og knowhow, der er opsamlet i offentlige vidensinstitutioner.

Claus Bøge er administrerende direktør for virksomheden Scandinavian Mobility og næstformand i brancheforeningen Dansk Rehab Gruppe (DRG), som har til formål at stimulere samarbejdet mellem danske hjælpemiddelproducenter med henblik på eksport. Han mener, det er helt afgørende, at de danske producenter lærer at indgå i netværkssamarbejder.

"Det er beklageligt, at branchen som sådan er præget af mistillid til hinanden – et forhold, der nok hænger en hel del sammen med virksomhedernes størrelse og ledelsesstruktur. Hovedparten af hjælpemiddelproducenterne er små og regionalt orienterede virksomheder. De har ikke haft nogen tradition for indbyrdes samarbejde og strategiske alliancer," siger han.

Strategiske alliancer

Det ser dog ud til, at strategiske alliancer så småt er ved at brede sig inden for hjælpemiddelindustrien. Et eksempel på en sådan alliance er Zealand Care A/S, der for få måneder siden er blevet stiftet af Vestsjællands Erhvervscenter med midler fra erhvervsministeriet.

12 offentlige og 12 private virksomheder står bag Zealand Care, der skal drives på konkurrencemæssige vilkår. Ideen med Zealand Care, der har hjemsted i Sorø, er, at den skal kunne systematisere og sælge den offentligt opsamlede viden inden for blandt andet hjælpemiddelområdet til private virksomheder, som måtte ønske at få del i denne. Ydelserne vil komme til at omfatte rådgivning til private virksomheder inden for markedsføring og inden for tekniske og sundhedsfaglige områder.

"Der er her tale om et for danske forhold unikt samarbejde," forklarer Torsten Tyndesen, der er fungerende direktør for Zealand Care.

"Der er som sådan ikke noget nyt i, at det offentlige spiller sammen med det private. Det unikke består i, at dette samarbejde ikke skal løse én specifik driftsopgave, men at Zealand Care skal virke som et mere bredt serviceorgan, og i øvrigt som en samarbejdspartner, der i visse tilfælde er i stand til at træde ind økonomisk – f.eks. med ansvarlig lånekapital – hvis et projekt skal virkeliggøres af én eller flere private virksomheder."

Tung opstartsfasen

DRG-næstformand Claus Bøge mener, at Zealand Care er et spændende initiativ, som han med branchebrillerne på følger med interesse. Samtidig er han dog forbeholden i sine forventninger.

"Zealand Care er jo ganske nystartet, og virksomheden mangler simpelthen at bevise, at den kan fungere efter hensigten," siger han.

Torsten Tyndesen lægger ikke skjul på, at det er en krævende opgave at få Zealand Care i omdrejninger:

"Vi befinder os netop nu midt i en tung opstartsfasen, hvor det helt klart er forbundet med problemer at få det private erhvervslivs tankegang til at mødes med det offentlige. Lige nu kæmper vi stædigt for at få Zealand Cares hjul til at køre rundt, men det skal nok lykkes," siger Torsten Tyndesen.

Pas på de internationale konkurrenter

Den måske allerstørste bekymring, som Claus Bøge nærer i forhold til branchens fremtid, er dog, at det offentlige måske begynder at prioritere prisen på hjælpemidler højere end kvaliteten.

"Vi har i Danmark et fantastisk godt udgangspunkt i forhold til vores hjælpemiddelproduktion, fordi den er præget af en kvalitetskultur. Denne kvalitetskultur er blandt andet opstået som et resultat af det samspil mellem den offentlige sektor og private virksomheder, som vi har tradition for herhjemme. Jeg ser bestemt meget store vækstmuligheder fremover for danske producenter af handicaphjælpemidler på det danske såvel som det internationale marked. Men vi skal dog hele tiden gøre os klart, at vi ikke er hestehoveder foran i den internationale konkurrence," siger han.

"En af Dansk Rehab Gruppens pointer er, at det gælder om, at vi her i landet må holde fast i kvalitet og produktudvikling frem for en lav salgspris som omdrejningspunktet for vores produktion. Det kan vi naturligvis kun, hvis der fortsat er et marked for kvalitetsprodukter. Og det betyder igen, at vi er meget afhængige af, at vore amter og kommuner, der står for indkøb af hjælpemidlerne, fortsat vil efterspørge høj kvalitet og god service, og ikke udelukkende gå efter den laveste pris. Hvis prisen er det eneste parameter, har vi ikke mange chancer i den internationale konkurrence," mener Claus Bøge. ■

Kunsten at modtage og give hjælp



og kommende kolleger et brugbart arbejdsredskab til at kunne udfylde ordningen. Samtidig henvender forfatteren sig til nuværende og kommende hjælpere både for at informere om jobbet omfang og for at give dem en "chance" for at ransage motiverne til netop dette jobvalg.

Selvransagelse

Netop selvransagelse er et centralt begreb i denne bog. Hanne Klitgaard Larsen er en god vejleder, som med varme, selvironi, humor og forstand tager læseren ved hånden og introducerer en lang række aspekter ved det at involvere sig i et andet menneske. Vel at mærke i et fuldstændigt atypisk arbejdsgiver-arbejdsgiverforhold, som er kendetegnet ved, at man som bruger gør sit privatliv til en arbejdsplads, og at man som hjælper skal "være en blanding af kammerterner og ægtemage".

Brugeren får en række konkrete redskaber til overvejelser om, hvilken hjælpertype hun/han søger og om, hvordan man derefter ansætter en hjælper, der svarer til disse kvalifikationer. Hanne Klitgaard Larsen gennemgår de forskellige arbejdsgiveropgaver, herunder introduktion af den nye hjælper og konfliktløsning. Afsnittet er spændende og meget udførligt.

Hjælperens afsnit indeholder en række af de almindeligste symptomer, som forekommer hos de handicappede grupper, som normalt bevilges hjælp

perordning. Formålet er at ruste – specielt de generte hjælpere – gennem lidt forhåndsviden.

Øser af sin viden

Bogens største styrke ligger i de fælles-afsnit, der handler om indholdet i og aftalerne omkring selve samarbejdet – herunder at bo alene, at rejse, at bo i parforhold, i kollektiv, at vælge at have børn eller husdyr – og de emner, det kan være svært at tale om i samarbejdet – herunder kropskontakt og seksualitet, menneskelugte, sygdom, undersøgelser, hospitalsindlæggelser, trafikuheld, døden og tavshedspligten.

Hanne Klitgaard Larsen øser af sin viden og sine holdninger i et omfang, det vil være svært at finde andetsteds, og hun forærer læserne mod og stof til både eftertanke og til mange væsentlige samtaler.

Bogen er både en fagbog og en håndbog, og den anbefales varmt som obligatorisk læsning i alle bruger-hjælperforhold. Alle andre sundhedsarbejdere vil – ud over information om hjælperordninger – kunne få et nuanceret billede af, hvordan det er at være den, der modtager og er afhængig af hjælp – og hvordan det er jævnlige at måtte introducere nye hjælpere i sit liv.

Selve opsætningen er læse- og opslagsvenlig med fremhævninger, læsebokse og en række fantastisk gode illustrationer. Det er ærgerligt, at sætternissen har haft frit spil, og at korrekturlæserne ikke er enige om principperne for tegnsætning; men det kan der jo rettes op på, når næste oplag går i trykken!

Ergoterapeut Pia Myrup,
Vejlendings- og Behandlingscentret

En håndbog for Brugere og Hjælpere, der benytter bistandslovens hjælperordninger.

Forfatter: Hanne Klitgaard Larsen.

Illustrationer: Bente Kirketerp.

Udgivet på Husets Forlag, Århus.

December 1995. 158 sider. Pris: 148 kr.

Bogen er baseret på Hanne Klitgaard Larsens egne erfaringer som bruger med hjælperordning efter bistandslovens paragraf 48.4 og på citater fra interview med andre hjælpere og brugere.

Hanne Klitgaard Larsen har erfaret, at det er op til den enkelte bruger selv at skabe indholdet af det, der er blevet kaldt for "Verdens bedste hjælperordning". Hun ønsker med denne bog på den ene side at give alle nuværende



Muskelkraft til fingerspidserne

AF LARS LUNDSGAARDVIG

Computerfirmaet Bull A/S har haft nogle annoncer i Muskelkraft, hvor de markedsfører en 75 MHz pentium desktop Z-station fra Zenith Data Systems med sloganet "Muskelkraft til fingerspidserne". Jeg satte mig for at teste denne påstand, og efter at have prøvet computeren må jeg konkludere, at mottoet kan accepteres med visse forbehold. Computeren er meget fornuftig og rimelig til prisen, men den har alligevel visse mangler og problemer – præcis som alle andre computere.

En af de gode sider ved computeren er, at den er utrolig let at stille op. Der er få ledninger, der sammenkobler de logisk opbyggede dele, og indstikskortene er allerede installeret i computeren.

Selve startproceduren er også let. Hele maskineriet (skærm og kabinet) kan startes ved tryk på kun én knap. Desværre er startknappen temmelig hård og stram, hvilket er noget irriterende. Det samme gælder i øvrigt knappen ved diskettedrevet.

Støj fra harddisk

Et andet irritationsmoment er efter min mening støjen fra harddisken, når den kører. Det er ellers noget, der plejer at være karakteristisk for mange af de lidt ældre computere, men åbenbart også her. Det generer, at harddisken larmer både ved opstart, og hver gang man skal hente en lidt stor fil ind i sit tekstbehandlingsanlæg. Især fordi blæseren, som ellers tit larmer meget, er temmelig lydsvag.

En 15" skærm er altid dejlig, idet skærbilledet bliver så meget større, at det er betydelig mere behageligt at kigge på skærmen over en længere periode. Skærbilledet på den afprøvede

skærm står dejligt skarpt og stabilt. Desværre har skærmen ikke elektronisk indstilling. Det vil sige, at man hverken kan styre skærbilledets størrelse ved hjælp af programmer eller ved hjælp af trykknapper på forsiden af skærmen, der ellers er meget lette at anvende og giver fuldstændig frie muligheder.

På den afprøvede skærm er der de sædvanlige "hjul" til at indstille med. Det betyder, at indstillingen er trinløs, og det er derfor sværere at opnå det ønskede resultat med hensyn til skærmskontrast, størrelsen på skærbilledet osv.

CD-ROM letter installering

Den afprøvede computer blev ikke leveret med CD-ROM-drev. Det betød, at jeg var nødt til at installere mine programmer fra disketter. Så kan man virkelig mærke, hvor langsom og møjsommeligt brugen af disketter er. Har man muligheden, bør man derfor anskaffe sig et CD-ROM-drev til computeren og derigennem lette sin arbejdsproces.

Computeren leveres med flere pre-installerede programmer, men for at spare penge leveres flere af programmerne uden disketter. Man bliver derimod spurgt, den første gang man starter computeren, om man accepterer softwareproducenternes licensbetingelser. Hertil skal man svare ja, da programmerne ellers slettes for evigt. Har man sagt ja, har man mulighed for at lave disketter med de installerede programmer ved hjælp af et smart kopieringsprogram, som er meget brugervenligt. ■



Børnekunstnere på



Indædt koncentration er et krav og useriøst pjat bandlyst, når svindlerbørn mødes med Isabelle Schwartzbach for at blive bedre til at tegne og male

AF PERNILLE PEDERSEN/STICKELBERGS BUREAU
FOTOS: JONNA KELDSEN/MANUS

Thomas, ni år, er bidt af at tegne. Selv i pauserne på malerkurset hiver han en tegning frem og fortsætter sit fantasibillede af et drabeligt slag.

Har du hår på brystet og ben i næsen? spurgte Isabelle Schwartzbach, da hun i efteråret skrev til svindlerbørn over hele landet.

Kunstneren fra Århus var på jagt efter 7-18 årige med trang til at udforske farver og lave billeder. I første omgang med det formål at stable en god maleriudstilling på benene til landsmødet i år, hvor Muskelsvindfonden fylder 25.

Samtidig ville hun være sikker på, at de børn, der tog imod tilbuddet, også tog opgaven alvorligt. For blødsøden pædagogik og pusse-nusseri ligger nemlig Isabelle Schwartzbach fjernt, når det gælder hendes arbejde.

Marie, Helle og Thomas tvivlede derfor heller ikke på, hvad de havde i vente, da de meldte sig til undervisningen. Og at dømme efter deres bøjede

nakker i flere timer ad gangen, de koncentrerede blikke, der kun nødigt lader sig forstyrre og en enkelt tunge, der sidder helt lige i munden, er de alle tre kommet for at suge alt, hvad den kan tage, ud af kurset denne lørdag eftermiddag hjemme hos Isabelle.

Hvad ligger mellem gul og rød?

Det er anden gang, de mødes, og emnet i dag er grundfarverne: blå, gul og rød.

"Forbered jer på, at det her er noget, man kan blive fuldkommen hysterisk af," advarer Isabelle Schwartzbach, før hun sætter sine kursister til at blande sig frem til en orange farve. Ikke en hvilkensomhelst orange, men den, der befinder sig lige præcist midt imellem gul og rød.

Helle, der til daglig går i 7. klasse i Hammel ved Århus, dypper penslen i

paletten. Med små, forsigtige cirkelbevægelser blander hun de to farver i forskellige størrelsesforhold, til hun har rørt fire orange toner sammen i palettens rum. Den farve, der rammer tættest på *midt imellem gul og rød*, overfører hun til et farveskema i sin kunstteori-bog. Bogen ligner mest af alt noget, som er hentet ud af en matematiktime for viderekomne. Det ser vanskeligt ud, og Helle er ikke bleg for at indrømme, at farvelære er meget sværere, end hun havde forestillet sig.

"Men på den her måde finder jeg ud af, at farverne kan meget mere, end de umiddelbart ser ud til," forklarer hun.

"En orange er ikke bare orange. Der findes mange, mange forskellige nuancer, og jeg kan selv blande mig frem til den, jeg vil have. Når jeg ved hvordan, kan jeg bedre udnytte farverne og få

højt niveau

Kunstneren og underviseren Isabelle Schwartzbach, der selv har muskelsvind, vil gerne give børnene nogle redskaber, så de kan lære at beherske farverne bedre. Her er det Marie, der får et godt råd.



dem til at passe godt sammen. Det er sjovere end bare at købe de færdigt-blandede og begrænse mig til dem."

Gider ikke efterligne

Helle har altid været interesseret i at male. Sammen med sin storesøster bruger hun timer med pensel og papir hver dag derhjemme. Og hun ser frem til at få billedkunst som valgfag i skolen til næste år.

Thomas på ni, som er holdets yngste, er derimod ikke så vild med billedkunst.

"Dem ovre i skolen sidder bare og maler efter noget, og det gider jeg ikke," konstaterer han tørt.

Thomas kommer fra Herning. Når han ikke går i skole, tegner han eller leger med den sidste nye dille, Micro Machines. Det er små stykker krigslegetøj i plastic og soldater i finger-

størrelse, der ligger godt i hånden. De lege, Thomas leger med sine Micro Machines, smitter også af på hans tegninger, der allesammen handler om krig.

Livagtigt univers

Lige så snart, Isabelle giver dem en pause, hiver Thomas den tegning frem, han er ved at lave lige nu, og går i gang med at føje flere drabelige detaljer til sit seneste slag.

Slaget foregår på et bjerg. Missiler bliver skudt af med korte mellemrum fra fly i lufrummet. Det glimter, når de rammer jorden. Soldater med maskinpistoler og kanoner forsvarer sig på landjorden, og der er også noget i gære under jorden, inde i bjerget, hvor der befinder sig mennesker i trange gange. Hele sceneriet er malet med fine stre-

ger i detaljer, der gør universet livagtigt og lidt uhyggeligt. Man kan næsten lugte krudtet og høre brag og skrig.

Thomas kan bedst lide de tegninger, som er lavet med blyant alene. Men papiret bliver alligevel gemt væk og ørerne spidset med det samme, da "lærerinden" tager fat på den næste opgave med farver.

Ambitioner på højt niveau

I alt 22 børn fra hele landet deltager i Isabelle Schwartzbachs malerkursus, der strækker sig over syv måneder. Idéen med at lave undervisning for svindlerbørn havde ligget og summet i hovedet på hende i nogle år, men hun tog først for alvor hul på projektet, da hun havde oplevet kunstneriske talenter folde sig ud på en af Muskelsvindfondens sommerlejre sidste år.

"Svindlerbørn har prøvet meget i deres liv og har allerede forholdt sig til mere, end mange andre gør i hele deres liv. De har utroligt meget at fortælle," forklarer hun.

"Jeg oplever også, at de tegner og maler mere end mange andre børn, og de er utroligt gode til det. De vil det virkelig, også selv om det kan være fysisk anstrengende for dem, og de f.eks. må være opfindsomme, når de skal holde på pensler, paletter og papir."

Isabelle Schwartzbach synes, hun har pligt til at tage børnene "hammeralvorligt", som hun udtrykker det. For hendes kursister har ambitioner på højt niveau, men ikke ret mange steder at gå hen med dem.

"De gider ikke blive behandlet som pattebørn og få at vide, at det er åhh, så flot, fordi de har slået to røde streger på et stykke papir," understreger hun.

"Det er vigtigt, at jeg taler til dem som kunstnere og viser dem, at det er noget, man godt kan blive."

De 22 børn på malerkurset er samlet i fem geografiske grupper: København, Falster, Nordjylland, Midtjylland og ved Fredericia, og undervisningen foregår som en vekselvirkning mellem en brevscole og konkrete undervisningsdage i grupperne. Det vil sige, undervisningen handler mest om det teoretiske, f.eks. farvelæren, mens børnene prøver at overføre teorien i de billeder og øvelser, de arbejder med hjemme. Billederne sender de så til Isabelle, der returnerer dem med kommentarer.

Marie vil være kunstner

Alle børn på kurset er gode til at male og tegne. Og der er ingen tvivl om, at der også er nogle blandt dem, som er talentfulde ud over det sædvanlige, mener Isabelle Schwartzbach.

"Det, jeg lærer dem, er noget, jeg godt selv ville have lært, da jeg var barn," siger hun.

"Det er under alle omstændigheder sjovt at udvikle en fritidsinteresse. Og for nogle kan det en dag gå hen og blive meget mere end det."

Marie på 17 år er én af dem, der uden tøven erklærer, at hun en dag skal

være rigtig kunstner. Marie har malet, siden hun gik i børnehave i Viborg, og hun går også i dag på billedskole i sin fritid.

"De fleste af mine jævnaldrende er forlængst holdt op med at male og tegne. Men jeg gider ikke gå til fester og den slags, så måske er det derfor, jeg bliver ved," siger hun.

Marie påstår, at hun kommer fra en familie, der kun kan tegne tændstiksmænd.

"Jeg bliver selv inspireret af alt muligt i hverdagen. Et eventyr, jeg læser, eller en bil, der holder parkeret på vejen," fortæller hun.

"Jeg har også malet væggene i et børneværelse, så det lignede en strand med muslinger, fisk og vand, der skvulpede hen over de små sten. Det er nok det mest berømte børneværelse i hele Viborg."

Frihed og farver

"Hvilken farve har et blad?" spørger Isabelle på et tidspunkt.

"Det er grønt," svarer Thomas skråsikkert.

"Er du sikker?" spørger hun tilbage, mens hun hiver bladene af en stueplante og beder dem hver især undersøge de mange fine farvenuancer, der gemmer sig i bladenes smukt tegnede mønster.

Måske er det tilfældigt, at eksperimenterne med farver kommer til at handle om alle tonerne mellem hvid og sort samtidig med, at mørket falder på udenfor.

Selv efter flere timers intensivt arbejde er interessen for arbejdet usvækket omkring bordet. Børnenes evne til at bevare koncentrationen så længe er næsten det, der imponerer Isabelle Schwartzbach mest.

"Jeg udstyrer dem med nogle redskaber, så de kan lære at beherske farverne bedre. Men i sidste ende er det deres altopslugende lyst, der giver alle resultaterne," siger hun.

"Hvis jeg kan medvirke til, at friheden og farvepaletten bliver rigtig stor i hovedet på nogle af dem, så er det jo bare helt flot." ■



Uanset alder arbejder børnene seriøst med opgaverne på malerkurset. Her er det Marie (t.v.) og Helle, der hører til blandt de ældste i hele gruppen.

Alle børn, der er interesserede i at deltage i udstillinger og konkurrencer inden for musik, poesi/prosa og tegning/maling, kan kontakte Isabelle Schwartzbach. Hun vil så sørge for, at de får tilsendt materiale om de nationale og internationale udstillinger og konkurrencer, hun har kendskab til. Isabelle kan træffes på Muskelsvindfondens telefon 89 48 22 22 hver onsdag eftermiddag.

Lad os være åbne

Godt at få diskuteret hjælperes ansættelsesvilkår

AF JENS LUND, ÅRHUS
FOTO: MOGENS LAIER

Jeg er en privilegeret sjæl. Omend jeg er handicappet, er jeg født i et land, der giver mennesker med et fysisk handicap gode muligheder for at leve et selvstændigt og anstændigt liv. § 48.4-ordningen – hjælperordningen – betyder, at vi selv kan styre, hvor, hvornår og hvordan vi har brug for fysisk hjælp.

Vi – brugerne – er arbejdsgivere og har den juridiske forpligtelse over for den person, vi ansætter. Det vil sige, det er os, der har ansvaret for ansættelse, opsigelse, et ordentligt arbejdsklima, aftaler om vagtplan, afløsning, løn, osv. Det er både styrken ved hjælperordningen og samtidig en stor mundfuld for nogle brugere at påtage sig den arbejdsgeberolle.

Organisering af hjælpere

I sidste nummer af Muskelkraft skrev Muskelsvindfondens udviklingschef Jørgen Lenger en artikel: "Hjælpere kan ikke tvinges i fagforening". I artiklen kommenterede han den debat, der er oppe i tiden i de forskellige fagbevægelser: nemlig at få handicaphjælpere til at organisere sig i en fagforening.

Som Jørgen Lenger så rigtigt forklarede, er fagbevægelsernes mål at score medlemmer under påskud af, at der mangler en overenskomst. Konsekvensen af en overenskomst kunne ifølge Jørgen Lenger meget let blive, at de arbejdstider, som så mange hjælpere er glade for og tilfredse med, kommer i fare. Desuden kunne man frygte, at 11-timers reglen ville spænde ben for det, nogle hjælpere opfatter som et drømmejob.



Jens Lund: "Vi bør lade muligheden for en overenskomst for hjælperne stå åben".

Jørgen Lenger har ret. Vi brugere, som får kontanthjælp til at udbetale løn til vores hjælpere, har ikke lovhjæmmel til at indgå en overenskomst. Kommunen kan heller ikke lave overenskomst på sine klienters vegne. Så langt kan jeg følge Jørgen Lengers argumentation og bekymring. Men det, der bekymrer mig, er den uforsonlige tone, Jørgen Lenger giver udtryk for.

Ikke kun opspind

Fagforeningernes teatertorden har gjort, at medlemsjagten er blevet intensiveret, men den har også betydet, at vi brugere er blevet genstand for misforståelser og fordrejninger af realiteterne i vores hverdag. Vi må i sådan en situation se lidt på, om der er noget, vi kan gøre bedre eller ændre. Arbejds-

geberollen ligger – som den også bør – hos den enkelte bruger, men de skrækeksempler på dårlige arbejdsforhold og dårlig "lederskab" hos nogle brugere, som fagbevægelsen fremhæver, er ikke kun opspind. Enkeltstående sager viser desværre, at nogle kommuner ikke har forstået at give sine klienter nogle retningslinier for løn, ansættelsesvilkår, opsigelse eller nogle af de andre områder, der kunne have behov for klare regler.

Jeg mener, at vi bør diskutere åbent og ærligt med fagbevægelsen. Kun en diskussion kan afgøre, om en overenskomst er en god eller dårlig idé.

Personligt har jeg den holdning, at muligheden for en overenskomst bør stå åben, hvis vi kan få visse ting udeladt og andre indført.

Målet skal hele tiden være, at vi skal bevare den enkelte brugers integritet og derved hele idéen bag hjælperordningen. Jeg ved ikke selv, hvad der vil være bedst, og har derfor ingen entydig løsning af problemet. Men jeg advarer imod, at vi afviser på forhånd og afstår fra at forhandle.

Den teatertorden, der har været, må ikke blive til en rigtig storm, for så bliver vi nemt taberne. Lad os bevare vores anstændighed og dermed hjælperordningens flotte ry.

Uddannelse til hjælpere

Også på et andet område er handicaphjælpere kommet i søgelyset: De bør have en uddannelse, mener nogle. De første kurser er da også allerede blevet lanceret. Blandt andet har AOF i Århus

og Aabenraa tilbudt et halvt års kursus med en blanding af teori og praktik. Emnerne, som kursisterne bliver undervist i, er blandt andet handicapplære, sygdomslære, ergonomi, psykologi, kost og ernæring, personlig pleje, udvidet førstehjælp og almene fag, men man berører også emner som "Den handicappede og samfundet" og "Den handicappede og arbejdsmarkedet".

Jeg kan ikke lade være med at være kritisk over for dette nok så seriøse og velmenende projekt. Når jeg læser, at et af hovedformålene med kurset er at give personer, der vil være handicap-hjælpere, et minimum af viden, og at denne viden dermed sikrer den handicappede en større mulighed for livskvalitet og integration i hele samfundslivet, får jeg det lidt svært. At bruge ord som livskvalitet og integration i denne sammenhæng er at tage munden for fuld, mener jeg.

Mangfoldigheden går tabt

Antallet af fag og længden på hele kurset får mig også til at reagere. Som et menneske med et fysisk handicap, der selv ansætter sine hjælpere, elsker jeg mangfoldighed – også blandt mine hjælpere. Jeg ser det som en naturlig del af hjælperordningen, at jeg har mulighed for at "forme" en hjælper til at passe til lige netop mig og mine behov. Har hjælperne først været igennem en "skoling", vil det blive betydeligt sværere at bevare mangfoldigheden.

Jeg mener, at vi, der har en hjælperordning, er voksne mennesker, som selv kan forklare og beskrive vores behov, og vi udvælger hjælper typer, som kan lære at forstå os.

Jeg kan godt forstå, at der er et behov for et minimum af viden, når man skal starte som hjælper. Det er også rart for brugeren, at hjælperen ved noget om de ting, der kan forekomme på jobbet – f.eks. at overskride grænser, være tæt på og dog holde en distance, at kunne samarbejde og løse konflikter og vide lidt om løfteteknik og hjælpemidler. Men som jeg ser det, er der ikke behov for at lave et halvt års kursus for at sikre dette minimum af viden. Man skal ikke bare lave en uddannelse for uddannelsens skyld, for hvad bliver så det næste?



Aktive i DSI-arbejde

Tre fra Muskelsvindfonden deltager nu i De Samvirkende Invalideorganisationers udvalgsarbejde. Jes Erik Jessen er nyvalgt til det arbejdsmarkedspolitiske udvalg, mens Jørgen Lenger er udpeget til en ny periode i det sundhedspolitiske udvalg. Desuden deltager Kirsten Nielsen i ulandsudvalget. DSI's udvalgsmedlemmer er valgt for tre år ad gangen.

Skånejob uden tilskud

Ledige med nedsat erhvervsevne bør ikke have offentlige tilskud bundet til lønposen, når de får skånejob. Disse job skal fortrinsvis besættes ved aftaler på den enkelte arbejdsplads og uden offentlige tilskud.

Det er et enigt skånejobudvalg under socialministeriet, der anbefaler denne løsningsmodel i en delrapport, som nu er offentliggjort.

Et enigt udvalg anbefaler også, at amternes udgifter til løntilskud til beskyttet beskæftigelse (50/50-jobs) overtages af staten.

Her hører enigheden også op. Det er et flertal, der foreslår, at der etableres en tilbagetrækningsydelse ved arbejdsophør fra et 50/50-job ved 60-års alderen. Et mindretal foreslår præmier til arbejdsgivere, der opretter skånejobs på aftalebasis.

Rapporten kan fås ved at ringe til socialministeriet på tlf. 3392 9326.

Ikke frit valg af hjælpemidler

Handicappede skal ikke have mulighed for at få en check fra kommunen og derefter selv vælge den kørestol eller den protese, man ønsker. Der skal ikke være frit valg, for det er kommunernes ansvar at forsyne de handicappede med de bedst egnede og de billigste hjælpemidler.

Sådan lyder holdningen i et enigt udvalg under socialministeriet. I udvalget har siddet repræsentanter fra kommuner, amter og handicaporganisationer.

I oktober bragte bladet Danske Kommuner en udtalelse fra Eske Groes, kontorchef i Kommunernes Landsforenings kontor for social- og arbejdsmarkedsforhold. Han kritiserede, at "...borgerne i dag er pisket til at bruge de leverandører af hjælpemidler, som kommunerne har indkøbsaftaler med." Hans forslag om at udstyre den handicappede med en check, som kan bruges til hjælpemidler efter eget valg, har altså ikke vundet gehør i udvalget.

Grundfos i Bjerringbro er en af de virksomheder, der har som politik at skabe plads til medarbejdere med nedsat erhvervsevne.



ARKIVFOTO: HENRIK BJERRINGBRO

Landsmøde med ekstra dag

Pinsedage med workshops, ordinært landsmøde og markedsdag for alle sanser

Søhøjlandets Feriecenter i Gjern Bakker vil blive spændt til det yderste, når Muskelsvindfondens jubilæumsår runder pinsen. Men alle de medlemmer, der gerne vil bidrage til løjerne og det mere seriøse, vil der blive husrum til – på den ene eller anden måde. Alle medlemmer, deres hjælpere og børn under 15 år deltager gratis. Ikke-medlemmer betaler 200 kroner.

En dag ekstra er i år sat af til landsmødet, som dermed starter fredag 24. maj og slutter mandag 27. maj. Den ekstra dag byder på en markedsdag, hvor alle sanser tages i brug.

Her er programmet i meget kort form:

Fredag 24. maj: Workshopdag, arrangeret af Vejlednings- og Behandlingscentret. Tre workshops beskæftiger sig med respiration, ortopædi, fysioterapi og ergoterapi. Det er arbejdende værksteder, hvor deltagerne får mulighed for at stille spørgsmål og



Sidste år var Harley Davidson-besøget det store trækplaster på landsmødet. I år bliver der også drøn på og masser af indslag på plænen.

prøve forskellige former for undersøgelser, behandling og hjælpemidler.

To internationale kapaciteter videregiver erfaringer og resultater – først den engelske professor Alan Emery, leder af European NeuroMuscular Centre (ENMC), og som afslutning på workshop'ene fortæller professor Eric Hoffman, USA om det medicinske fremtidsperspektiv. Hoffman er en af verdens førende genetikere og var den, der i 1987 lokaliserede genet for Duchennes muskeldystrofi.

Lørdag 25. maj: Ordinært landsmøde med bestyrelsens beretning, årsregnskab, budget og valg. Det foregår hele eftermiddagen, og om aftenen holder de 15-35-årige ungdomslandsmøde.

Søndag 26. maj: Markedsdag: Markedsråb, musik, akrobatiske gøglere og velugtende lækkerier. Det er bare nogle af de tilbud, der appellerer til alle sanser. Ingredienserne vil blive blandet af landsmødedeltagerne selv, hvis de vil

agere kræmmere, kokke, klovne eller kunstnere. Indslag udefra bliver der naturligvis også – blandt andet cirkus.

Alt dette foregår om eftermiddagen på plænen. Søndag formiddag er der pinseord fra en præst, og landsmødets hovedtaler får mikrofonen i den store sal.

Landsmødets store festaften foregår søndag aften.

Mandag 27. maj: Afrejsedag. Søhøjlandets tilbud kan benyttes hele dagen.

Ti pladser med indflydelse

Forhåbentlig bliver der kampvalg til posterne i Muskelsvindfondens repræsentantskab på landsmødet. Det var der i 1995, og det viste, at der er interesse for at præge udviklingen i fonden.

I år er der ti pladser i repræsentantskabet at stræbe efter: foruden formands- og næstformandsposten gælder det otte menige pladser.

Alle, der på landsmødedagen er fyldt 18 år, kan stille op. Som tidligere år ud-

sender Muskelsvindfonden en valgavis med kandidaternes præsentation af sig selv. Så hvis man vil kandidere og have plads i valgavisen, skal man senest fredag 19. april sende følgende oplysninger til Muskelkraft:

- Navn, alder, uddannelse/arbejde
- Hvad kandiderer du til: formand, næstformand eller repræsentantskab
- Egne aktiviteter i Muskelsvindfonden
- Foto

- Max. 20 A4-linjer med begrundelse for at stille op.

Dette krav gælder også de nuværende folkevalgte, der er på valg.

Ifølge foreningens vedtægter kan man vente med at stille op til selve landsmødet, og det benyttede flere sig af i 1995. Til gengæld bliver man ikke præsenteret i valgavisen, som udsendes til alle landsmødedeltagere cirka en uge før landsmødet.

Med taxa uden diskrimination

Taxavognmænd må ikke opkræve et ekstra gebyr af kørestolsbrugere, der benytter taxakørsel i liftvogn. Det er diskriminerende, og kommuners godkendelse af gebyret har aldrig været forudset, da hyrevognsbekendtgørelsen blev lavet.

Tilsynsrådet i Vejle Amt har set på sager i fire af amtets kommuner og kalder det en ulovlig praksis at tage ekstra 50 kroner, blot fordi passageren er i kørestol. Rådet beder kommunerne sørge for, at gebyret afskaffes.

Taxavognmændene kan ikke henvise til, at det er dyrere at anvende en liftvogn, eller at det tager ekstra tid at hjælpe kørestolsbrugeren ind og ud af vognen. Gebyret kan kun opkræves, hvis der er tale om ekstra bagage, og altså ikke, hvis det er passagerens fysiske tilstand, der angives som årsag.

Derimod hedder det i en udtalelse fra trafikministeriet, at der ikke er noget til hinder for, at den tid, der bruges på betjening af liften, kan registreres på taxameteret som ventetid.

Peter Jørgensen fra Center for Ligebehandling af Handicappede opfordrer alle kørestolsbrugere til at klage til deres kommune, hvis vognmændene tager et ekstra startgebyr.

Parate til hjælperjob

16 piger i Sønderjylland har gennemført et halvt års uddannelse som personlige hjælpere for fysisk handicappede. Kursisterne har under AOF gennemgået fag som handicapplære, sygdomslære, ergonomi, psykologi og kost. De har desuden været i fire ugers praktik hos fysisk handicappede.

Kursisterne er efter deres eksamen i december optaget i en jobbank, som Arbejdsformidlingens handicapkonsulent har oprettet.

Interesserede kan henvende sig til jobbanken ved at kontakte handicapkonsulent Torben Damm Larsen på telefon 7463 2120.

Handicapcenter i Vejle

Alle fysisk handicappede i Vejle Kommune kan nu benytte et nyt tilbud, der bringer kommunen i front på handicapområdet. I forvejen findes et center for psykisk handicappede og et center for udviklingshæmmede, og i januar blev et 470 kvadratmeter stort center for fysisk handicappede taget i brug.

En lang række handicaporganisationer og Vejle Kommune har siden 1992 forberedt det fælles værested, hvor man kan dyrke fritidsinteresser, få undervisning og holde sig i fysisk form.

Restsalg

Vi har ryddet op i vores lille lager af bluser med Muskelsvindfondens navn og logo trykt på forsiden, og vi sælger nu ud med store rabatter. Bluserne findes både som t-shirts og sweatshirts – alle i sort med mangefarvet tryk – og i størrelserne – t-shirt: 3-4 år, 8-10 år, small, medium, large og X-large. Sweatshirt: 7-8 år, 9-11 år, 12-14 år, small, medium, large og X-large.

Rabatprisen er: T-shirt 20 kr. og sweatshirt 50 kr. + ca. 20 kr. i forsendelsesgebyr.

Interesserede kan kontakte Charlotte Kock på Muskelsvindfonden.

Annonce

Fem måneder gammel Ford Transit 2.0 sælges grundet fejlinvestering. Har semiforhøjet tag, er sølvfarvet. Har kørt 7.500 km. Kørestolslift (Richo) bagtil, motor/kabinevarmer. Forsæde kører manuelt en meter baglæns. Elhejs og eldrej for overflytning til og fra elkørestol. Telefon med håndfrit udstyr. Prisidé: 120.000 kr. Telefon 4286 7886.



Grønne datoer

Fat venligst kalenderen og skriv 10 af årets vigtigste datoer op. Skulle nogen være i tvivl, handler de om Grøn Rock og Grøn Koncert i år.

Grøn Rock:

Fredag 24. maj i Silkeborg
Lørdag 25. maj i Holstebro
Søndag 26. maj i Horsens

Grøn Koncert:

Fredag 5. juli i Herning
Lørdag 6. juli i Odense
Søndag 7. juli i Århus
Torsdag 11. juli i Blokhus
Fredag 12. juli i Vejle
Lørdag 13. juli i Næstved
Søndag 14. juli i København

Grøn Koncert fra 1995 – behøver vi skrive mer'?

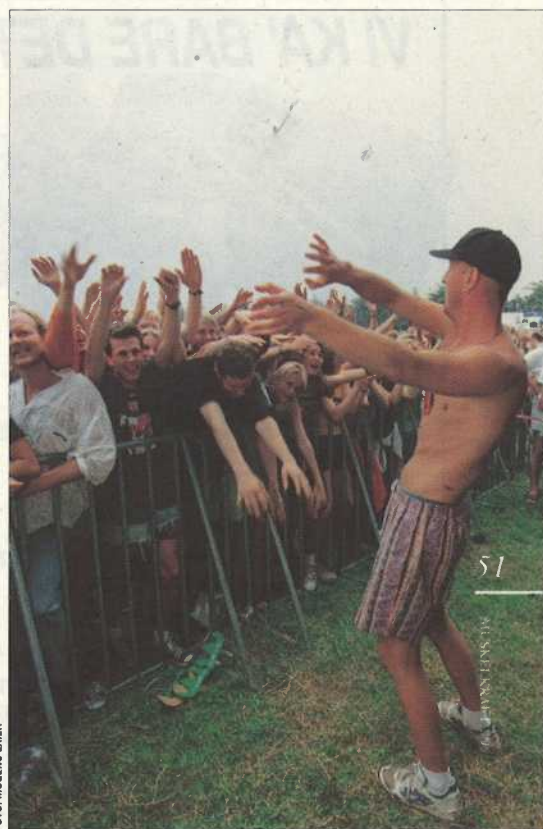


FOTO: MOGENS LARSEN

Fysioterapi som hidtil

Undtagelsesbestemmelser sikrer personer med muskelsvind

De nye regler for vederlagsfri fysioterapi har givet anledning til en del usikkerhed hos såvel praktiserende fysioterapeuter som brugere med muskelsvind. Usikkerheden går på, hvad de nye regler kommer til at betyde, og om man må regne med omfattende ændringer i forhold til de hidtidige aftaler.

I den nye overenskomst mellem Danske Fysioterapeuter og Sygesikringens Forhandlingsudvalg, som skal træde i kraft senest 1. april i alle amter i landet, vil flere personer kunne få vederlagsfri fysioterapi. Der er dog lagt loft over, hvor mange behandlingsmoduler, en bruger kan modtage. Når loftet er nået, får man tilbudt holdtræning i stedet for den individuelle behandling.

Undtagelse fra holdbehandling

I overenskomsten er der dog undtagel-

sesbestemmelser, der netop træder i kraft for personer med muskelsvind. Ifølge Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter, som har nærlæst reglerne, vil den nye overenskomst derfor ikke berøre den behandling, brugere med muskelsvind får. Til gengæld vil såvel deres fysioterapeut som deres egen læge få mere papirarbejde.

Ifølge undtagelsesbestemmelserne kan en bruger få individuel behandling ud over det fastlagte antal moduler, hvis det vurderes at være nødvendigt for at undgå funktionsnedsættelse. Med andre ord at brugeren ikke kan profitere af holdbehandling som den eneste behandlingsform.

Erklæring fra fysioterapeut

Proceduren for brugere med muskelsvind er, at når de nye regler træder i

kraft i deres amt, skal brugeren søge dispensation for de 72 behandlingsmoduler, en henvisning normalt giver ret til. Det sker, ved at brugerens egen fysioterapeut udarbejder en erklæring, der redegør for nødvendigheden af individuel behandling.

Erklæringen sendes til egen læge, som skriver under og sender den videre til amtets samarbejdsudvalg, der formelt skal bevilge fortsættelsen af den individuelle fysioterapi. Lægens underskrift betyder dog i praksis, at brugeren kan fortsætte sin behandling straks.

På ét område skal brugere med muskelsvind dog være opmærksom på de nye regler. Deltager man udelukkende i holdbehandling i en periode, skal ansøgningen om dispensation revideres. Deltager man både i hold- og individuel fysioterapibehandling vil der dog ikke opstå problemer. jaws

På turné i Australien

På få dage skiftede Evald Krog den danske vinter ud med australsk sommer. Helt nøjagtig drog landsformanden den 30. januar fra Danmark for efter en mellemstation i Singapore at lande i Australien den 2. februar. Derefter venter der ham en 40 dages foredragsturné fra vest til øst på det store kontinent.

Evald Krog er blevet inviteret til Australien af direktøren for den sydaustralske muskelsvindorganisation, Andy Esworthy, der også er vicedirek-

tør i WAMDA – sammenslutningen af muskelsvindorganisationer i hele verden. Invitationen blev allerede givet i 1991, men først nu er der blevet mulighed for at realisere den.

“Jeg glæder mig meget til turen og ser frem til at møde både fagfolk og medlemmer af de australske muskelsvindorganisationer. De siges at være meget gæstfrie i Australien,” sagde Evald Krog før sin afrejse.

Formålet med turnéen er dels at fortælle om forholdene for mennesker

med muskelsvind i Danmark og videregive vores erfaringer, dels at knytte tættere bånd mellem WAMDA og EAMDA (den europæiske sammenslutning af muskelsvindorganisationer), som Evald Krog er præsident for.

Ifølge rejseplanen starter Evald Krog i Perth i Vestaustralien, derefter går turen sydover til Adelaide og Victoria for at slutte i øst i Melbourne, Sydney og Brisbane.

*Informationsmaterialet i denne liste er gratis,
med mindre andet er påført.
Forsendelsesomkostninger: 15-25 kr.
Der opkræves et gebyr på 50 kr. ved udlån af
videoer til institutioner o.l.*

Værdier og mål for Muskelsvindfonden

– Muskelsvindfondens værdigrundlag og målsætning. 1993.

Muskelsvindfonden

– en folder med girokort, der kort og præcist giver de vigtigste informationer om foreningen. 1995.

De kalder sig muskelsvindlere

Bred introduktion til alle facetter i Muskelsvindfonden. Fås på dansk og engelsk. 1994

At leve med muskelsvind

– et hæfte, der beskriver levevilkårene for voksne med muskelsvind, med hovedvægten lagt på de mange praktiske problemer, som man støder på i dagligdagen, og hvordan nogle af disse problemer kan løses. 44 sider. Pris: 60 Kr.

Om at bo med et barn med muskelsvind

– en 320 siders stor rapport, der gennemgår en boligændring hos 44 familier med drenge med Duchennes muskeldystrofi. Rapporten fokuserer på selve sagsforløbene, men indeholder også afsnit om boligens indretning, økonomi og lovgivning. 1991. Pris: 170 kr.

Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter

– folder, henvendt til personer med muskelsvind og deres behandlere. 1994.

Muskelsvindfondens Udviklingscenter

– folder om udviklingscentret. 1995.

Vejledning om køb af bil

– er skrevet til familier med muskelsvind, der står for at skulle købe bil. 1991. Pris: 40 kr.

Danske respiratorbrugeres levevilkår

– en rapport, der kortlægger respiratorbrugeres situation. 1994. 22 sider. Findes også på engelsk.

Sid aktivt i kørestolen

– en vejledning i sædetilretning for kørestolsbrugere med muskelsvind. 1994. 28 sider. Findes også på engelsk. Pris: 60 kr.

Gå og stå med skinner

– en pjece om den stå- og gangforlængende behandling for børn med muskelsvind. 1995. 16 sider. Pris: 25 kr.

Når vejtrækningen bliver for dårlig

– en pjece om at få respirator og leve med den i hverdagen. 1995. 12 sider. Pris: 25 kr.

Tag fat

– en vejledning, der sætter fokus på brugen af arme og hænder hos kørestolsbrugere med muskelsvind. 1995. 32 sider. Pris: 60 kr.

Vejledning om C-PAP, Vejledning om vippelejet og Vejledning om ståstativet

– er tre kortfattede instruktioner i, hvordan man anvender de nævnte hjælpemidler korrekt, og hvad formålet er dermed. 1991.

Myasthenia Gravis kompendium

– en samling artikler, der alle fortæller om forskellige aspekter af sygdommen. Kompendiet bliver revideret løbende. Pris: 95 kr.

Om ALS

– en folder i serien "Information om ALS". Introduktion til sygdommen; symptomer, diagnose, behandling og støtte. 1993

Når det er svært at spise og synke

– en folder i serien "Information om ALS". Om ALS-patienters specielle problemer omkring fordøjelse, hosteanfald m.m. 1993. Når det er svært at tale

– en folder i serien "Information om ALS". Om taleproblemer og kommunikationshjælpemidler. 1993

Sundhedsvæsenets indsats for ALS patienter

– rapport fra et kvalitetssikringsprojekt. Fortæller om resultaterne af et projekt, hvor Dansk Sygehus Institut og Muskelsvindfondens VB-Center har forsøgt at forbedre indsatsen over for ALS-patienter. 130 sider. Dansk Sygehus Institut, 1993.

ALS-amyotrofisk lateral sklerose. Vejledning, Behandling, Støtte

– Grundig beskrivelse af sygdommen ALS. Årsag, behandling, symptomer, diagnosticering, forløb, komplikationer. 1991. 124 sider. Pris: 128 kr.

Drenge med Duchennes Muskeldystrofi

– om forudsætninger, undervisning og fritid. En vejledning. Resultaterne af skolepsykolog Jørn Greves undersøgelse af 30 Duchenne-drenge skolegang. 34 sider. 1993. Pris: 60 kr.

Om familier med Duchenne-drenge

– 12 siders pjece i A4-format, der fortæller om de vigtigste resultater af en stor undersøgelse af livsvilkårene for drenge med Duchennes muskeldystrofi. 1988.

Anlæg for hamskifte

– roman af Henning Langkjær om personen Troels' muskelsvindsygdom. 2. udgave 1993. Pris: 100 kr.

En lille pige

– personlig skildring af otte måneder med Rikke, som døde af muskelsvind (Werdnig-Hoffmann), skrevet af Jørn Jensen. 1995. Pris: 30 kr.

Videobånd

HOST!

– en video om metoder til at undgå lungeinfektioner hos mennesker med muskelsvind.

I videoen gennemgår børn og unge med muskelsvind sammen med deres hjælpere nogle metoder til at modvirke lungeinfektioner.

Spilletid: 16 min. VHS. Muskelsvindfondens Udviklingscenter. Pris: 200 kr. OBS: Findes også i engelsk version.

Vi ringer bare til Århus

– en beskrivelse af Vejlednings- og Behandlingscentrets arbejde. Hovedpersonen er den 11-årige Peter Johnsen, der har muskelsvind. Vi ser Peter og hans familie få besøg af VB-centrets terapeuter, ligesom Peters moder fortæller om dagligdagen. 1988.

Ventilen

– en svensk produceret video om mennesker med vejtrækningsproblemer. Videoen beskriver på en let måde de vigtigste symptomer på underventilering og fortæller, hvilke hjælpemidler, man kan benytte sig af. Videoen er med danske undertekster. 1989.

Vi ska' ha' luft

– tre personer med muskelsvind fortæller, hvordan det er at leve med en respirator. Om omgivelsernes fordomme, lettelsen over at få respiratoren og om, hvordan deres liv former sig. 1989.

Når det nu er sådan rimeligt svært

– et kalejdoskopisk billede af en gruppe unge med muskelsvind. Om seksualitet, hjælperordning, dagligdag og drømme. Lyd/dias overspillet til video. 1987.

Hvordan gør de? – om livet i en kørestol

– Jenny er 33 år og har muskelsvind. I videoen beskriver hun sin hverdag: fysioterapi, fritid, transport, arbejde og forelskelse. 1986.