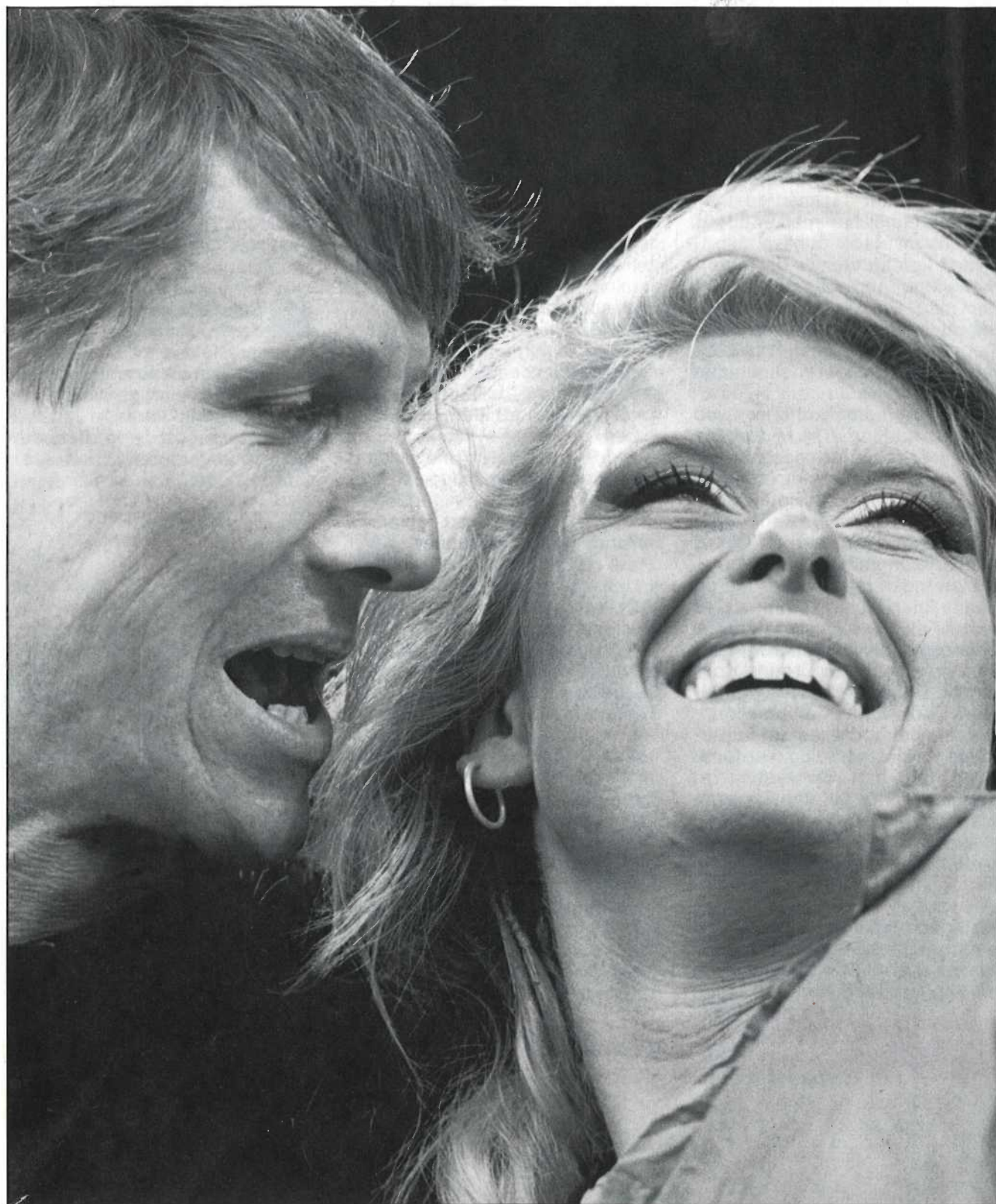


MUSKELKRAFT

Nyt fra Muskelsvindfonden

Nr. 4 . 1986 . 14. ÅRGANG





Grøn Koncert af landsformand Evald Krog

Graücho Marx sagde engang i sin visdom til den amerikanske presse, at det der med sexualitet, det regner han med er noget, der er kommet for at blive.

Med lige så stor vægt i stemmen vil jeg gerne udsige, at det der med Grønne Koncerter er noget, der er kommet for at blive. Det vil nok være dristigt at køre ret meget længere med den sammenligning...

Der er komplikationer ved stort set alting. Og vi har da også i år, og nok specielt i år, haft særlige problemer med centralforeningen af Hotelværdere og Restauratører i Danmark i forbindelse med een af de 8 koncerter, nemlig den i Århus.

Men inden jeg kommer ind på denne knap så morsomme del af festen, skal der lyde et jubelråb til et fantastisk begejstret publikum på samtlige 8 Grønne Koncerter. Vi føler – Tuborg og Muskelsvindfonden – at befolkningen har det godt med det kulturtilbud, som vi her i sommer for 4. gang har haft fornøjelsen at præsentere for det danske sommerland.

Muskelsvindfondens frivillige stab var i år på det nærmeste fordoblet. 160 lækre folk sørgede for, at hjulene på denne kæmpeproduktion kørte rundt i den rigtige hastighed. Det må nævnes, at tilrettelæggelsen og afviklingen kører endnu bedre

og langt mere professionelt, end vi tidligere har set. Stor buket til Jens Danielsen og hans folk på kontoret, som har kørt det store læs i løbet af året, hvor alle trådene bliver samlet, inden Grøn Koncert kan gå i luften.

Som vi har håbet, kommer vi ud med et større overskud end '85 turneen, måske ikke helt så stort, som det tegnede til på de første 5 koncerter. Men de endelige tal vil først forelægges, når dette tidsskrift er gået i trykken.

Det lykkedes ikke Restauratørforeningen at forhindre, at vore egne frivillige skulle stå for ølsalget ved koncerten i Århus. Til gengæld lykkedes det dem – ihvertfald i første omgang – at forhindre, at vi fik momsfrigtagelse ved denne ene koncert. Det kræver nemlig, at vi selv får en lejlighedstilladelse. Det modsatte restauratørforeningen sig.

Den sure formand

Tovtrækkeriet med den sure århusianske formand for Centralforeningen og de nærmere enkeltheder i øvrigt, bliver behandlet inde i bladet i artiklen »Fra side-linjen«.

Industriministeren har nedsat et udvalg, som skal kigge på den lovgivning, der findes i forbindelse med bevillingen ved den slags arrangementer. Vi regner stærkt med, at Industriministeren vil indse, at Grønne Koncerter, sådan som de er bygget op med frivillig arbejdskraft, er en værdifuld begivenhed til gavn for Muskelsvindfonden og hele samfundet – herunder ikke mindst restauratørforeningens medlemmer. Til gavn for Muskelsvindfonden, fordi vi får økonomisk mulighed for at udføre nogle opgaver, som betyder forbedringer på handicapområdet. Til gavn for restauratørforeningen, fordi vi skaber en betydelig meromsætning i de byer, som er så heldige, at få Grøn Koncert på plakaten. Til gavn for de tusindvis af begejstrede børn og unge og enkelte gamle, som er vilde med rockmusik når den er allerbedst.

Indhold

5 Det er så lidt der skal til for at Janne Sander Knudsen og Frank Steffensen fra København kan bestemme over deres eget liv. Den nødvendige hjælp for at kunne deltage i møder, tage en tur i Tivoli – ja, i det hele taget få dagligdagen til at fungere. Men en hjælperordning efter »Århusmodellen« er svær at få igennem i Københavns kommune.

8 Det hele er ikke hurtige klip og smart underlægningsmusik, siger den engelske journalist Kevin Mulhern, der i en årrække har lavet »handicap-fjernsyn« til det kommercielle TV-selskab ITV. Muskelkrafts udsendte mødte den blinde engelske rapportør på Forsorgsmessen i Herning og fik en snak om mediedækningen af og til handicappede.

11 Smelte som et isbjerg sang den århusianske sanger Thomas Helmig for et tusindtals publikum på de Grønne Koncerter. 8 dages heftigt liv foran og bag scenen skildres af Muskelkrafts udsendte – godt underbygget af fotografen Jan Juels flotte billeder.



Grøn Koncert. Foto: Jan Jul.

15 Grøn Koncert i tal. Næsten 400.000 mennesker spiste, drak og lyttede sig igennem hele familien Danmarks mobile sommerfestival – resultatet blev – et flot økonomisk overskud til Muskelsvindfonden.

Forsidefoto:

Steffen Brandt og Sanne Salomonsen i en tæt duel i Valbyparken i København. Foto: Jan Juel.

17 Når man ser bort fra kendsgerningerne er en kommentar til sommerens slagsmål mellem Centralforeningen af Restauratører og Muskelsvindfonden om retten til at udskænke øl og sodavand ved de Grønne Koncerter.

19 Muskelsvind og graviditet er temaet for dette nummer af Muskelkraft. En række interviews af mennesker med muskelsvind, der har oplevet at blive gravide og gennemføre en fødsel.

21 Det blev alligevel et kejsersnit selv om Birthe Munthe fra København var sat til at føde på normal vis. – Jeg skulle ikke have sprunget over afsnittet om kejsersnit i bogen »Graviditet og fødsel« smiler Birthe Munthe, der dog ikke ville være bleg for at gennemgå det hele igen, selv om hun på forhånd kendte vanskelighederne.

25 Det var måske en chance at tage indrømmer Peer og Anne Paduan fra Dalmose på Sydsjælland. Peer Paduan har muskelsvind og er far til to børn – men da han og Anne besluttede at få børn, var der ikke nogen præcis diagnose på hans muskelsvindstype ligesom arvebiologerne ikke kunne fortælle om risikoen for at muskelsvindsygdommen kunne nedarves.

28 Min far er hollænder og min mor er koldinger, synger den fire-årige Louise. På usentimental vis fortæller Anita Lassen om de fortrædeligheder hun måtte igennem før omgivelserne accepterede, at man også kan ønske at få børn selv om man har muskelsvind.



Anita Lassen. Foto: Mogens Laier.



Det Grønne telt. Foto: Ann Malmgren 2. maj Foto & Arkiv.

31 Man skal ikke læne sig tilbage, siger Hanne Beck og Else Marie Sværke m.h.p. på moderrollen. Begge har Myasthenia Gravis, og begge har gjort en del erfaringer omkring spørgsmålet om at få børn.

34 Hvad skal de med en unge... var der mange der sagde, da Peter og Susanne Amundsen fra Broager kunne se frem til at blive forældre. Susanne har muskelsvind og Peter er spastiker, så det gik aldrig, var der mange, der mente.

36 Det vil altid være et skøn når der skal gives en lægelig vurdering af risikoen ved at få et barn, siger overlæge Ole Hein Sørensen fra Århus Kommune-hospital. Derfor er det også vigtigt at understrege, at det altid i sidste instans er kvinden selv, der må foretage valget omkring graviditet og fødsel, siger Ole Hein-Sørensen.

38 God fysisk form og fantasi er den bedste fødsels-hjælper, siger fysioterapeut Birgit Steffensen fra Muskelsvindfonden. Som muskelsvindramt må man dog være klar over, at en graviditet og fødsel uvægerlig vil medføre funktionstab, som det kan være svært at genvinde, siger Birgit Steffensen.

41 En, to mange drømme – sådan er opskriften på et landslotteri. I slutningen af au-

gust kommer Drømmelotteriet atter på gaden – et samarbejde mellem Muskelsvindfonden og Scleroseforeningen. En drøm om millioner – både til de heldige vindere og til de to foreninger.

43 Huelsbjerggård eller Slaraffenland – en deltager i sommerlejren arrangeret i samarbejde med Lions Club, Brønshøj, var i tvivl om hvor han var havnet. Men uanset navnet – eller stedet – var sommerlejren en succes, siger deltageren.

45 Forbrugernyt omtaler en ny engelsk børnekørestol samt en trådløs telefon fra Jydsk Telefon.

46 Nyt og Noter er Muskelkrafts nye »sladrespalte«. En række småartikler om mediekonkurrencer, modetøj til handicappede, nye pjecer, EDB-uddannelser til handicappede, overenskomstmæssig betaling af hjælpere m.v.

53 Fra vores helt egen verden er lidt om mini-tombola, tombolavognene og kontaktan-
noncer.

54 Lokal- og interessegrupper

55 Kolofon

56 Muskelrap



Frank Steffensen og Janne Sander Knudsen. Foto: Kirstine Theilgaard.

Det er så lidt der skal til

– Jeg er sgu så glad for den bil, griner Frank, der godt selv er klar over han lyder som en strømlinet autoforhandler, når han uden blusel gør opmærksom på den lydløse motor og det jævne glid. Men den kører også godt, den nye model Golf CL, det må man lade ham. Og så giver den en frihed til at komme rundt i den tætte københavnertrafik. Ved BM-benzin på Valby Langgade, der holder åbent for sidste dag, takker Muskelkrafts udsendte for liftet. – Der røg den sidste benzintank med betjening i Valby, siger Janne. Ikke jamrende. Blot konstaterende.

Der findes selvfølgelig benzin-tanke med betjening andre steder i byen, selvom der stadig bliver længere imellem dem. Og muligheden for at anskaffe sig en servo-link sender, er da også tilstede. Hverken Frank eller Janne bruger da heller ikke megen tid på det forholdsvis lille problem, som de deler med alle andre fysisk handicappede bilister. Langt mere alvorligt er det, at de begge har sværere og sværere ved at få løst en række

andre praktiske problemer i hverdagen med kun fem ugentlige hjemmehjælpstimer. Og selv om såvel Frank som Jane har valgt at tro på mulighederne i systemet, kan det ikke overskygge det faktum, at det er svært at få bevilget den nødvendige personlige hjælp i Københavns kommune. Især hvis man ikke har et såkaldt plejebenhov døgnet rundt. Og det har de ikke. Frank Steffensen og Janne Sander Knudsen har begge en for-

holdsvis mild og langsomt fremskridende type muskelsvind. De bor i en moderne og velindrettet lejlighed i et socialt boligbyggeri blot et stenkast fra Nordisk Films gamle studier i Valby. Bortset fra den »grovere« rengøring har Frank og Janne været vant til at klare de daglige gøremål i hjemmet selv. Men efter at Frank har »valgt« at sætte sig i kørestol samtidig med at Jannes gangfunktion er blevet dårligere, kniber det med at få »det hele« til at hænge sammen. Det har været nødvendig at trække mere og mere på vennernes – og især – familiens hjælp. Ikke mindst i forbindelse med deres mange aktiviteter uden for husets fire vægge. Frank er stærkt engageret i det lokalpolitisk arbejde, bl.a. sidder han i Valby Lokalforsamling, mens Janne bruger megen tid og kræfter i kvindepolitisk sammenhæng ▶

– Det bliver mere og mere uholdbart at lægge beslag på familien, hver gang jeg eller Janne skal til et møde eller et seminar et eller andet sted i landet. Med mine 39 år er jeg jo også efterhånden en halvgammel fyr. Og jeg synes faktisk, jeg er blevet for gammel til at have min mor med i byen, smiler Frank.

– Du kommer også i et afhængighedsforhold, som er helt urimeligt for begge parter, supplerer Janne. Man tænker sig om to gange iden man tager telefonen og forhører sig om et familiemedlem kan være hjælper en weekend. De ved godt, at hvis de siger nej er det med risiko for at Frank eller jeg ikke kommer afsted. Og så slår de måske til selvom de oprindeligt havde andre planer for weekenden. Jeg har flere gange set den frihed som andre handicappede har ved at have en personlig hjælper, der arbejder på almindelige overenskomst-mæssige vilkår, siger Janne.

Hjemmehjælp duer ikke

Når Janne og Frank så stærkt håber på at Københavns kommune vil være indstillet på at bevilge hjælp efter den såkaldt »Århusordning«, er der fordi en opnormering af hjemmehjælper-timerne ikke vil løse deres problem. En hjemmehjælper må firkantet sagt kun gøre rent, lave mad og købe ind – og slet ikke følge den handicappede uden for hjemmets fire vægge.

– Jeg har brug for hjælp i alle mulige situationer – såvel derhjemme, som når jeg er uden for døren. Janne kan ikke tage min kørestol ud og ind af bilen, bære min taske o.s.v. Og jeg er ikke istand til at hjælpe Janne, hvis hun falder. Det er en urimelig situation. Mit hjerte banker hektisk hver gang hun på vaklende ben er på vej ind i en forretning for at købe ind. Jeg forsøger altid at parkere bilen således, at jeg har mulighed for at køre helt tæt hen til hende, hvis uheldet skulle være ude. Også selvom jeg godt ved, at det er tvivlsomt om hun kan komme ind i bilen ved egen hjælp. Man kan aldrig rigtig slappe af, og bruger utrolig mange psykiske kræfter på hele tiden »at følge« med i og forudse alle mulige situationer. Det er

med til at slide et forhold op, fortæller Frank.

Et godt liv

Frank og Janne er blottet for selvmedlidenhed, når de fortæller om dem selv. Det skal ikke lyde som om det hele er en jammerdal, selv om der er alvorlige emner på bordet. For sådan er det slet ikke. Faktisk har de aldrig haft det så godt, og været så klar over, hvad de vil bruge deres liv på, som nu. Frank sammenfatter det på følgende måde:

– Objektivt kan man sige, at forudsætningerne på næsten alle områder er til stede for at jeg kan leve et godt liv. Jeg bor i en dejlig lejlighed i et kvarter som passer mig, har en lækker bil, som du er klar over, har taget en uddannelse, som jeg bruger omend på en utraditionel måde, og har en utrolig lyst til at benytte mig af de tilbud som kvarteret, byen og foreningslivet byder på. Den eneste brik, der mangler, er faktisk muligheden for at få den nødvendige personlige hjælp. Men hvis den brik ikke falder på plads, er alt det andet ligegyldigt. For så er jeg slet ikke i stand til at leve det liv jeg ønsker.

De jammerlige omstændigheder

Men i lange perioder i Frank og Jannes liv har omstændighederne været jammerlige, som Frank udtrykker det.

– Jeg flyttede hjemmefra da jeg var 17, fortæller Janne, der i dag er 29 år. Dengang vidste jeg ikke, at jeg havde muskelsvind. Jeg var godt klar over, at jeg ikke var ligesom mine jævnaldrende kammerater, men jeg forsøgte hele tiden at fortrænge og skjule mine fysiske skavanker. Jeg sørgede altid for at gå sidst ind i bussen, for at ingen skulle se, hvordan jeg gik. Jeg sagde aldrig ja til en festinvitation, selvom jeg nok havde lyst, inden jeg havde undersøgt adgangsforholdene. Og tit og ofte sad jeg og holdt mig en en hel aften, når jeg var sammen med vennerne på værtshus, for at ingen skulle se min ikke særlige charmerende gang ud til toilettet. I dag kan det undre mig, at jeg rent faktisk var istand til at skjule, hvor slemt det stod til. Men det var jeg måske heller ikke helt. Det endte

nemlig med, at jeg faldt ud af bussen, fortæller Janne.

Først da Janne var 24 år fik hun at vide, at hun havde muskelsvind. Forinden havde Janne dog oplevet en periode, hvor forholdet til sin daværende kæreste langsomt men sikkert gik i stykker, uden der på noget tidspunkt blev talt om Jannes handicap, efterfulgt af en periode, hvor hun totalt isolerede sig med sine problemer i sin lejlighed.

Du er bare doven

– Det kan lyde grotesk, men det faktisk en utrolig lettelse at få diagnosen muskelsvind. Jeg havde året før været indlagt af andre grunde på hospitalet, hvor min moder bad lægen undersøge, om der var noget i vejen med mig, siden jeg gik så dårligt. Lægen svarede blot lakonisk, at jeg var sund og rask – men doven – derfor gik jeg, som jeg gjorde. Jeg viste selvfølgelig ikke hvad muskelsvind var, da jeg fik diagnosen, og i dag kan det undre mig, at lægen kun brugte 10 minutter på at oplyse mig og min moder, hvad jeg fejlede. Hvis vi ville vide mere, kunne vi melde os ind i Vanføreforeningen og Muskelsvindfonden. Det var lægens besked, fortæller Janne.

– Forældrene til voksne med muskelsvind bliver som regel ladt i stikken, supplerer Frank. At mine og Jannes forældre overhovedet har et kendskab til muskelsvind, skyldes i høj grad vores indsats. Der var vel ingen, der kunne forestille sig, at man undlod at inddrage forældrene til børn med muskelsvind i behandlingen og rådgivningen. Choket for forældrene til voksne børn med muskelsvind er lige så stort, når lægen fortæller diagnosen. Der sidder helt sikker mange voksne muskelsvindramte rundt omkring i landet, som har fået slået deres relationer til deres forældre i stykker, fordi de ikke har fået den nødvendige opbakning. Der kunne jeg godt tænke mig at Muskelsvindfonden var lidt mere vågen.

En speciel slags polio

På mange områder ligner Franks og Jannes historie hinanden. Lægerne troede først at Frank havde polio – vel at mærke en speciel slags polio, der stadig udviklede sig. I 1971 fik Frank



Foto: Kirstine Theilgaard.



Foto: Kirstine Theilgaard.



Foto: Kirstine Theilgaard.

dog konstateret, at han havde muskelsvind, og med denne diagnose turde Frank ikke at sætte børn i verden. Det betød at forholdet mellem ham og hans daværende kone gik i stykker.

– Hun ønskede naturligt nok at få børn, og valgte at trække sig da det ikke kunne lade sig gøre. Det gjorde selvfølgelig ondt, men jeg kunne godt forstå hende. Men på det tidspunkt manglede der virkelig en voksengruppe i Muskelsvindfonden, hvor problemerne kunne have været diskuteret igennem, siger Frank.

Frank læste på det tidspunkt på Københavns Universitet og afsluttede senere sine studier som cand. mag. i dansk og religion. Frank har for længst opgivet at få arbejde som gymnasielærer. Men han er ikke i tvivl om at uddannelsen kan bruges i alle mulige andre sammenhænge. Bl.a. i forhold til arbejdet i Valby lokalråd.

Tilbage igen

– Men så opstår den mærkelige situation, at jeg tit lægger en dæmper på mig selv. Tænk at skulle sidde og kritisere beslutninger, som nogle mennesker har truffet, der efter mødet skal hjælpe mig ned til og ind i bilen. Det er ikke rart, vel – og så er vi tilbage, hvor vi startede. Nemlig behovet for at få lov til at råde over et vist antal hjælpetimer om ugen. Nu ved jeg godt, at der er mange, der kritiserer standarden i Københavns kommune, og muligvis med rette. Personligt mener jeg dog altid, at jeg har fået en god behandling og stort set har fået opfyldt de behov, jeg har haft. Derfor håber jeg selvfølgelig også på at kommunen vil selv villigt på den ansøgning, som jeg og Janne er ved at lave sammen med vanførekonsulentten. Ellers ... Nej, det er ikke til at holde ud at tænke på, siger Frank og ryster på hovedet.

– Hvor skal du hen?, spørger Janne.

– Et stykke ned ad Valby Langgade, svarer Muskelkrafts udsendte.

– Så kan Frank da køre, ikke også?

– Jo, svarer Frank med et glimt i øjet. Du slipper ikke for at se min nye bil.

M.M.

— Det hele er ikke hurtige klip og smart underlægningsmusik —

De tomme øjenhuler og det brede sataniske smil signalerer på en gang smerte og trods. Overalt i lokalet hænger, sidder og ligger de små blege gipsfigurer, der med deres tynde, benede kroppe forvredne i groteske positurer forsøger at gøre opmærksom på verdens vanvid. — Det er nok min egen personlige kamp for at klare det hele, som genspejles i figurerne, siger skulptøren Adam Reynolds med et drenget smil, der står i skærende kontrast til »gipsdæmonernes« smerteråb.

Adam Reynolds ligger hen-slægt på sin seng, med albuerne placeret dybt i madrassen og hovedet hvilende i begge hænder. Denne stilling giver nemlig god støtte for den unge kunstner, der har muskelsvind af typen Duchennes muskeldystrofi. Samtidig giver det en afslappet men alligevel fortættet atmosfære i samtalen mellem Adam Reynolds og journalisten Kevin Mulhern, der er i fuld gang med at interviewe den unge kunstner til det engelske tv-program LINK.

— Fra alle sider tales der om, at vi må satse på at standse sygdommen. Men det kan ikke lade sig gøre. Det er vanvid. Vi må holde op med at bilde folk ind, at vi kan finde en mirakelkur. Ingen har glæde af den slags blålys — allermindst alle dem med muskelsvind, siger Adam Reynolds.

Jagten på mirakelkuren

Sygdommen Adam Reynolds taler om er Duchennes muskeldystrofi, og de skarpe bemærkninger om »jagten på mirakelkuren« er en slet skjult kritik af den britiske muskelsvindorganisation, der hvert år pumper millioner af pund i den genetiske forskning. Hvorfor ikke bruge flere penge og kræfter på at hjælpe dem, der har sygdommen til en ordentlig tilværelse, spørger Adam Reynolds, der på sin egen krop har mærket, hvad det vil sige at insistere på at forme sin egen tilværelse. Bl.a. at flytte i sin egen lejlighed i et land hvor eneste alternativ til at bo hjemme hos forældrene er store og ymyndiggørende institutioner.

Selv om indslaget om Adam Reynolds først og fremmest handler om hans sære skulpturer — der forøvrigt er ret efterspurgt blandt det kunstkøbende publikum i England — formår Kevin Mulhern at tegne et »helt« billede af en ung mand med mange drømme og skarpe meninger byggende på en stor livserfaring. I et langsomt og til tider dvælende billedsprog lader Kevin Mulhern den unge kunstner fortælle sin historie med skulpturerne som påskud.

Ikke popvideos det hele

— Nej, det hele er ikke hurtige klip og smart underlægningsmusik, griner Kevin Mulhern og slukker for videobåndet, der indeholder udsendelse nr. 248 af programmet LINK. Selv om man arbejder på en kommerciel TV-station som ITV, kan det sagtens lade sig gøre at lave andet end popvideos. Men det er en udbredt opfattelse i lande, hvor man ikke har reklamefinansieret tv, forklarer Kevin Mulhern, der er tre dage i Danmark for at vise et udpluk af de specialprogrammer for og om handicappede, som de fire engelske tv-stationer regelmæssigt udsender.

Sammen med to kollegaer fra det statsfincierede BBC og den slagfærdige redaktør af Danmark Radios Handicapmagasin fremvises en række af de seneste års produktioner på en til lejlighed opbygget tv-stand. Stedet er den afsidesliggende hal A2. Et mindre hjørne af den kæmpe-mæssige — og til tider ret uoverskuelige Forsorgsmesse, der hvert år løber af stablen sidst i maj i Herninghallerne. Handicapinformation 86 — har en række handicaporganisationer kaldet »deres lille hjørne« af udstillingen, hvor de førertalte engelske TV-selskaber har en stand.

Med 10 år og mere end 250 udsendelser på bagen er LINK det ældste og formentlig mest sete af specialprogrammerne. Hver anden søndag formiddag, med genudsendelse den efterfølgende onsdag, ruller LINK over et ukendt antal millioner seeres fjernsynsskærme. Langt de



Det var en imponerende flot stand, som de engelske TV-folk havde opstillet — med hjælp fra DRs professionelle rekvisitører. Kevin Mulhern står yderst til venstre flankeret af to kolleger fra BBC. Foto: Mogens Laier.

fleste er handicappede eller har en professionel interesse i handicappedes problemer, men en del af programmerne har også et stort antal »almindelige« seere. Eksempelvis blev programmet om Adam Reynolds lidt af en succes ved genudsendelsen, fortæller Kevin Mulhern, ikke med et glimt i øjet, men med et ditto smil. For Kevin Mulhern er i lighed med en stor del af programmedarbejderne bag LINK handicappet — i dette tilfælde blind.

Altid handicappede medarbejdere

— Vi har en uskreven regel om, at studieværten aldrig må være en ikke-handicappet medarbejder, samt at der altid skal være en handicappet med på producersiden. Det er med til at give en sikkerhed for, at programmet behandler det aktuelle emne ud fra den handicappedes synsvinkel, fortæller Kevin Mulhern, der har været tilknyttet LINK de sidste tre år og regner med at fortsætte året ud. Men så er det også slut — i hvert fald for en periode.

— Det er utroligt hårdt at lave »handicapfjernsyn«. Sådan tror jeg alle mine kollegaer har det. Måske fordi jeg lægger så megen energi i hver eneste udsendelse, siger Kevin Mulhern der langt fra er nogen novice som reporter. Tidligere har han bl.a. været udenrigsreporter for det amerikanske TV-selskab CBS samt været skrivende medarbejder på det ansete ugemagasin Newsweek.

LINK er på mange måder en tumleplads for anderledes samarbejdsformer og utraditionel journalistik — det er måske med til at forklare succesen og arbejdspresset for journalisterne. Ikke mange programmer får lov til at køre over 10 år, og ikke mange faste magasiner har så uensartet indhold. Den ene gang et portræt af en muskelsvindsrant kunstner, den næste gang et tema om legetøj for handicappede, hvor en række handicappede børn opfører en minimusical med deres dukker.

Den bidske vagthund

Men vigtigst af alt er den »vagt-hundfunktion« som LINK har, siger Kevin Mulhern. — Når eksempelvis den økonomiske hjælp til fysisk handicappede pludselig bliver skåret ned, er det vores opgave hurtigt og præcist at fortælle, hvad det betyder i dagligdagen for den enkelte. Det kan være svært at overskue hvad ændringen af en lov eller et cirkulære på det sociale område betyder, såvel for den enkelte handicappede, som for det parlamentsmedlem, der har stemt for ændringen. Derfor kan man opleve det pudsige, at en opremsning af konsekvenserne kan få parlamentsmedlemmer til at ændre holdning. Og skulle det ikke være tilfældet, er der altid et parlamentsmedlem fra oppositionen som mangler »en god sag« at kæmpe for. Og forsvaret af handicappedes livsvilkår er altid en god sag, griner Kevin Mulhern.

Netop »vagthundfunktionen« samt behovet for specielle informationer til handicappede er de vigtigste argumenter for at bibeholde LINK og de andre specialprogrammer, mener Kevin Mulhern. Selvfølgelig bør handicapstof indgå på lige fod med andet stof i de normale programmer, og det er LINK også indirekte med til at sørge for.

Handicapstof er godt stof

— Handicapstof er godt stof, eller kan være det, hvis det behandles på den rigtige måde. Uden at have statistisk belæg for det vil jeg vove den påstand, at de øvrige journalister er blevet mere opmærksom på stofområdet i de 10 år LINK har eksisteret. Men det må ikke få os til at læne os tilbage. I samme øjeblik LINK blev taget af programmet, ville interessen blandt andre journalister for handicapemner ganske givet falde. Ikke af ond vilje, men fordi ingen systematisk gravede de »gode historier« frem, fortæller Kevin Mulhern.

M.M.



Den unge Helmig sammen med brødrene. Foto: Jan Jul.

Smelte som et isbjerg

Nedsmeltning på den rigtige måde. Ikke én kvadratcentimeter tundra tilbage på de otte store pladser, de Grønne Koncerter bredte sig ud over sommeren seksogfirs. Og skulle der have været enkelte stykker indlandsis i maven på forfrosne sjæle blandt 300.000 publikummer gjorde varm rock & rul det til lun vædske, man kunne træde behagelig vande i.

»Smelte som et isbjerg« hedder en af Thomas Helmigs hit-sange, som han gav sammen med »Brødrene«. I en sprællevende koreografi sammen med bassisten S.P. fyldte det unge band scenen både fysisk og musikalsk. »Det er den samme fornemmelse, som når du står over for Vesterhavet.«, fortalte Thomas bag scenen om publikumsmasserne. »Man bliver et lille stykke mindre selv ... Den der fornemmelse af ... det er et eller andet voldsomt, du står foran, som er meget mere kraftfyldt end dig selv.«

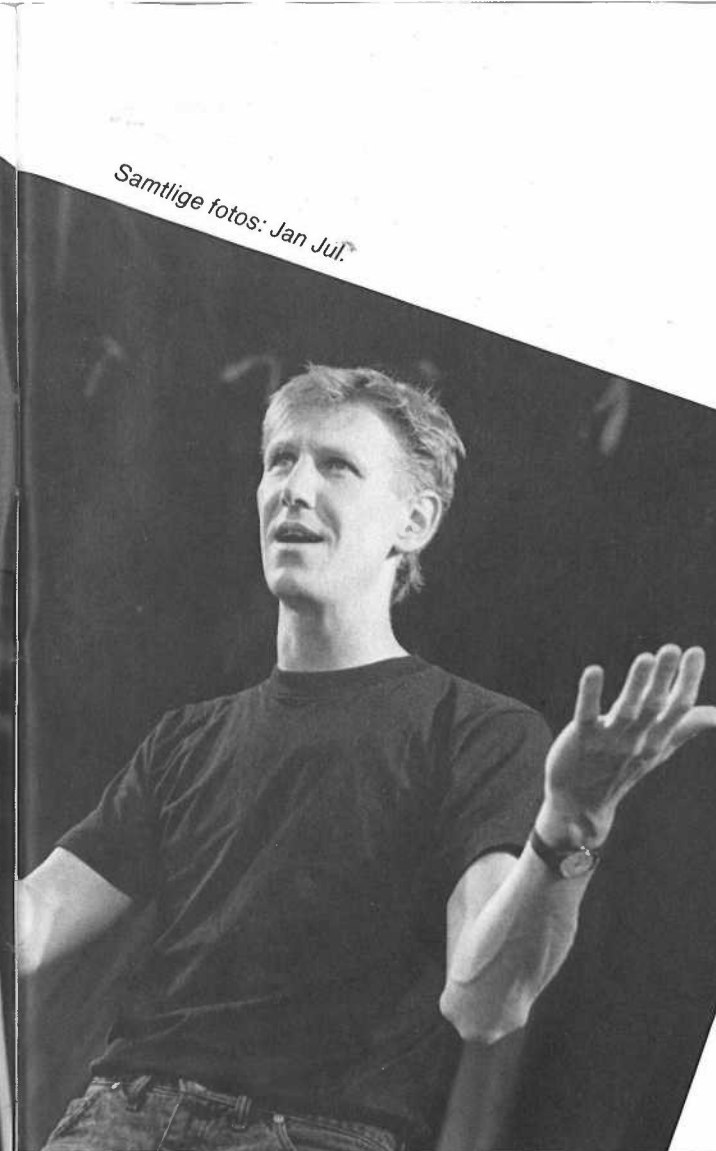
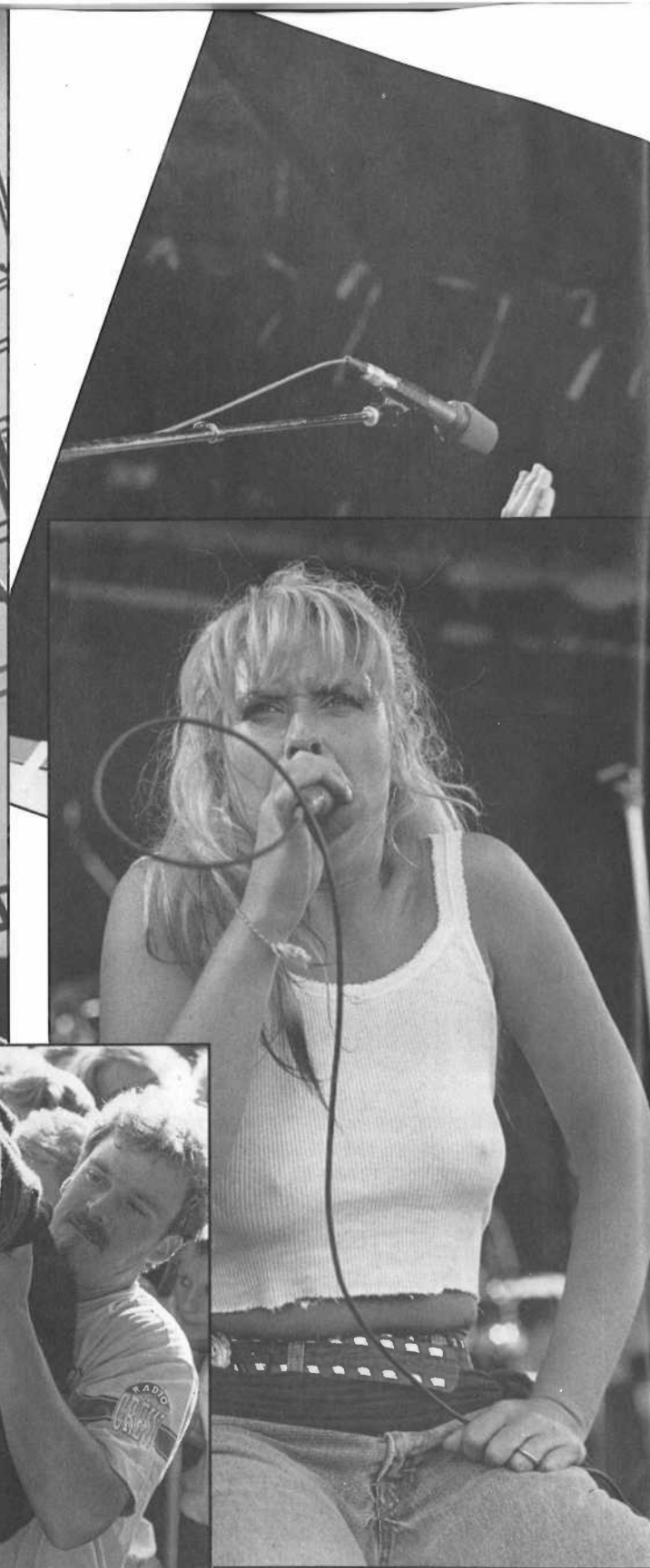
Med en soul-stemme, der blev hæsere og mørkere under på turen, og et rystende musikalsk show rørte han nu godt op i

menneskehavet. Og med mørke krøller, skud i øjnene og en energisk spinkel krop rørte han også ved en del små og store pigehjerner. »Det der idol-job synes jeg slet ikke er væsentligt. Men jeg lægger mærke til det, fordi det er omkring mig. Jeg har det mærkeligt med det, fordi man bliver stillet op som noget, man absolut selv ikke føler sig som. Jeg kan selv huske, da jeg var lille og hørte på Willy (Jönsson) og Gasolin, da havde jeg det ligesådan. Musikken var fed, men jeg lagde mindst lige så meget mærke til musikerne og hængte billeder op af dem og det der. Det er en anden måde at bruge musik på, man har i den alder. Ved Gasolin var det både drenge

og piger. Hos mig er det mest piger ... Igennem slutningen af halvfjerdserne og de først tre-fire år af firserne var der faktisk kun kvindelige sangere, og så Michael med Malurt. Så den årgang piger, de er selvfølgelig glade for, at der kommer en, som er en fyr, og synger på deres sprog.«

... tænde din lanterne ...

Efter den gamle schlager om »Bornholm« over lydanlægget går TV 2 på den store skærm, i farver og tredimensionelt. Med Steffen-min-damer-&-herrer-Brandt i front får det alternative fjernsyn flere gange indført tovejs-massekommunikation, når titusinder af mennesker synger de der ømskindede sange om »blod, sved og tårer og livet tilbage igen« og »åh, jeg ville gerne ... tænde din lanterne ... åh-åh-åh- elske dig«, mens kun en highhat og en tynd guitar-akkord sammen med Steffens armbevægelser dirigerer. ►



Samtlige fotos: Jan Jul.

»Rockmusikken kan noget, som andre ting ikke kan. Og det mærkelige er, at det bliver ved med at gå i arv. På trods af tidernes skift, video, krise, passivitet foran fjernsynet, så giver rockmusikken stadig mulighed for at være. For at gøre nogle ting som er gået i arv. Folk på

13-14 år, der kommer til en rockkoncert, ved, det er et sted, hvor man kan gå hen og slå sine folder. Og der står ikke nogen og tager tid på det.«

»Vi har da drukket en del af deres øl«, siger Steffen på spørgsmålet om, hvordan de har det med den store sponsor. Et

supplerende svar ligger nok også i deres nye drilagtige hit, »En dejlig t(h)orsdag«.

Fluerne er liderlige i dag!

Smældende og pulserende bas, trommer, percussion og keyboard. Bag en-to-tre elguitarer med knapperne i bund. Og San-

ne Salomonsen helt ude på scene-rampen med gyngende bryster i klassisk-forførende stjerne-attituder. Med røgmaskiner og konfetti-bomber som effektfulde show-kulisser. Det er rock'n'roll og »Kød og Blod« og lir og gimmicks næsten ud til de yderste revler. Også i Blokhush.

»Fluerne er liderlige idag!«, som en godt opkogt rock-dronning gispende snerrede mellem to numre. »Og det er jeg også!«

Rock på de høje nagler. For meget, mener nogle. Andre kan ikke få nok. Men det stimulerer ølsalget, som min kollega siger.

»Man føler sig meget fri, når

man står på scenen, for så står du i dit rette element ... Der er mange, der synes jeg er corny eller blød, når jeg snakker om mit forhold til publikum, men det betyder virkelig utroligt meget for mig og for det, jeg skal stå og lave på scenen. Jeg er meget afhængig af det ... Det er jo et ►



Når der er mangel på tomme kasser. Foto: Jan Jul.

stort ego-trip i virkeligheden, ikke ... Jeg vil egentlig også helst have frihed til at være som jeg er. Klæde mig som jeg gør, opføre mig som jeg gør, så må folk tage det eller lade være ... »Kød og blod«, det er en juicy tekst, kan man sige. Men det er kærligheden også. Og det er rock'n'roll også»

Safari til ekstase-land

Foran scenen mast op af det so-lide »politi-hegn« står de unge og gale musik-freaks, der har ventet i timer før koncerten tryk-kes af. Her opleves musikken med alle sanser. Lydtrykket er bedøvende. Kropskontakten er hele vejen rundt. Armene kastes rytmisk i vejret med forskellige fingertegn. Råbene flammer fra krængede læber. Halsen vædes mellem hoppene. Nogle mases så hårdt, at de må hjælpes over hegnet af sikkerhedsfolkene. Det kan være hårdt og seriøst arbejde. Men der kan også være tid til at smide lidt vand på de mest varme hoveder eller knipse et foto af stjernen med den lille eller store fans medbragte Insta-matic. Grøn service.

I stride strømme

En god del af styrken på 160 ulønnede frivillige sørger bag tre lange barer under femten para-soller for at publikum kan få øl og vand i kolde, stride strømme. Fem timer med oplukkeren fast-groet i højre hånd. Eller med ho-bevis af tømte flasker som ud-sigt. Lige til øllet. Andre har

smurt pita og sandwich med kyl-ling og skinke og godt med grønt. Og bag røgen bag griller-ne har pølseholdet jongleret med sprit og trækul for at få de »døde fingre« slået helt ihjel. Og så er der »kage« til for tretten kroner. »Flottenheimer« hedder de nok så flot.

Ronald the roadie and Gertrud the groupie

Vandbærerne i orkesterverden hedder »roadier«. De flinke piger hedder »groupies«. Og de lever »backstage«. Backstage er et mytologisk begreb i rock-verde-nen. Et afspærret område bag scenen. En tilsyneladende even-tyrlig verden, efterstræbt af ven-ner og venners venner, journali-ster, ryglappere, groupies og gemene fans. »Du får en halv-tredser, hvis jeg får lov til at hop-pe over hegnet. Jeg skal lige ind og hilse på Sanne, som jeg spil-lede sammen med i Herning for fire år siden« ... »Årh, kan du ikke lige gå hen til Thomas og sige, han skal komme ud og give mig sin autograf.« Her færdes musikere og scenearbejdere og managers. På de Grønne Kon-certer er det en helt lille landsby bestående af tre »pavillion-tel-te«. Et til hvert band. Et par skur-vogne hvor orkesterkøkkenet huserer. To mobile toiletter. Den store luxuriøse orkester-bus. Lidt hip-hop privatliv før eller ef-ter optræden. Bladre en avis. Møde andre fra branchen. Spille bold med de medrejsende børn. Give et interview til en journalist

som Muskelsvindfondens med-rejsende pressechef har fået ar-rangeret gennem stjernens ma-nager. Og imens skifter Frede Fup kasket og skal på scenen for at annoncere de sidste ni forsvundne børn og det næste orkester. The show goes on.

Kød og blod

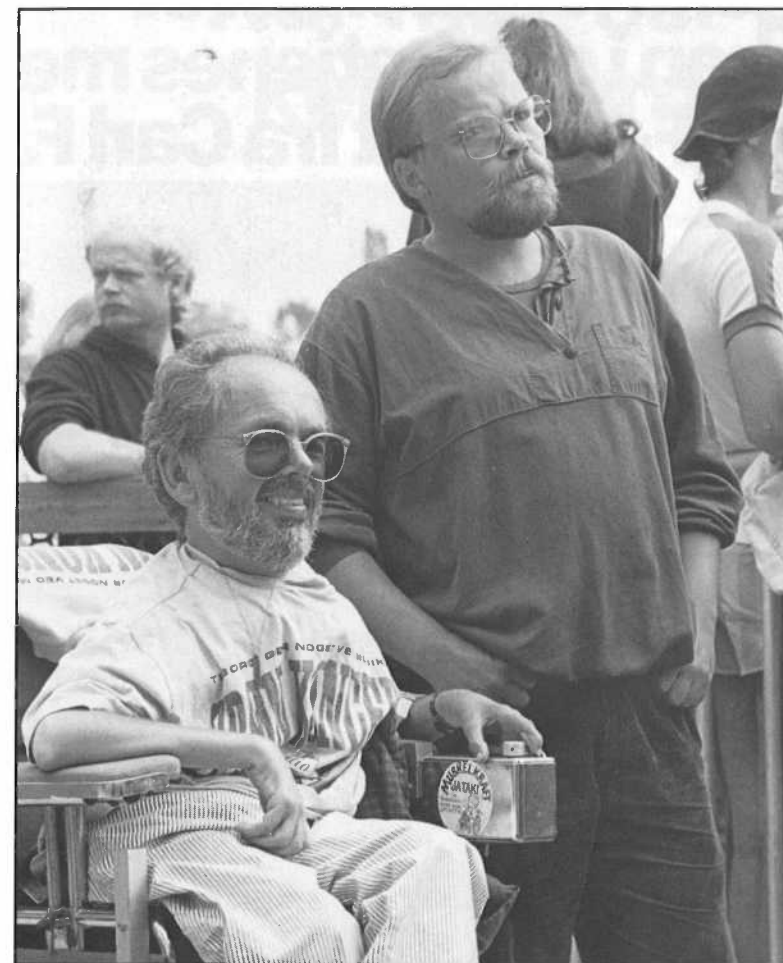
I camping-vognene i hvert bar-område sidder kasselestrene og tæller bilag og kroner, mens det rejsende hold er ved at rigge scenen ned, rydde op på plad-sen, pakke alt grejet i tre store trucks og utallige andre biler og busser. Felt-køkkenet koger på højtryk med lækker aftensmad. Før det går videre. Til sportshal-len eller skolens gymnastiksal. Hvor der boes og soves. De før-ste står op ved fem-seks-tiden. Pladsen er ryddet ved 23-tiden. Hårdt arbejde. Anderledes som-merferie.

»Fed lykke« hed et publikums-skilt i Vejle som en hilsen til et Thomas-hit. »Tuborgvej« hed et andet skilt. »Jeg skal giftes i morgen« forkyndte en tredje. Halvanden million kroner til Mu-skelsvindfondens fortsatte ar-bejde.

»Jeg er kvinde og du er mand/Det vi gør er noget alle mennesker kan/Noget som et mønster af Klee/Giv mig tungen som du kysser mig med/Du kom til sidst mit hjerte/Med våde hænder til mig/Til mig//Når du vil så skal jeg give dig/Al min længsel af kød og blod.«

Tak for dansen

jak



Evald Krog og Thorkild Ibsen. Foto: Jan Jul.

Grøn koncert i tal

Rådmand Thorkild Ibsen bød velkommen ved Grøn Koncert i Århus, og benyttede lejligheden til at give Centralforeningen af Restauratører og Hotelværter i Danmark samt den lokale politi-mester en opsang for ikke at ville give en lejlighedstilladelse til Muskelsvindfonden. Et bureaukratisk spænden ben, der rime-ligvis kostede Muskelsvindfonden mellem 80-100.000 kr. (grundet manglende momsfrigtagelse).

I forhold til sidste år er Grøn Koncert vokset i såvel tilskuer-antal som i omfang vedrørende den praktiske afvikling. Det be-tyder også, at det tager længere tid før det endelige regnskab kan afsluttes. På nuværende tidspunkt (8. august) kan der kun gives cirkatal for omsætningen de forskellige spillesteder – men det giver også et fingerpeg om arrangementets omfang:

Omsætning:

Odense	809.000 kr.	Vejle	653.000 kr.
Holstebro	474.000 kr.	Næstved	522.000 kr.
Blokhush	797.000 kr.	Hillerød	441.000 kr.
Århus	1.319.000 kr.	København	1.452.000 kr.
		Totalomsætn. ...	6.467.000 kr.

På nuværende tidspunkt tyder det på, at overskuddet til Mu-skelsvindfonden vil blive mellem 1,5 og 1,6 mill. kr. På gensyn i 1987.

Nyt katalog

Festlig Farverig Fritid

- Bestil allerede i dag det store 1986/87 katalog med tusindvis af gode ideer og få inspiration til festlig, farverig, fritid.
- Fredensborg indkøbscentral har et enestående sortiment. Vi leverer alle slags materialer og værktøj til kreativ beskæftigelse. Hobby. Terapi. Form-ning.
- Kataloget tilsendes uden beregning ved indsendelse af nedenstående kupon.
- Kig ind i en af vore forretninger i Odense, Vejle, Ålborg, København - eller bestil direkte fra vores postordre-afdeling i Fredensborg.



- ☐ JA TAK! Send mig venligst 1 stk. 1986/87 katalog uden beregning.

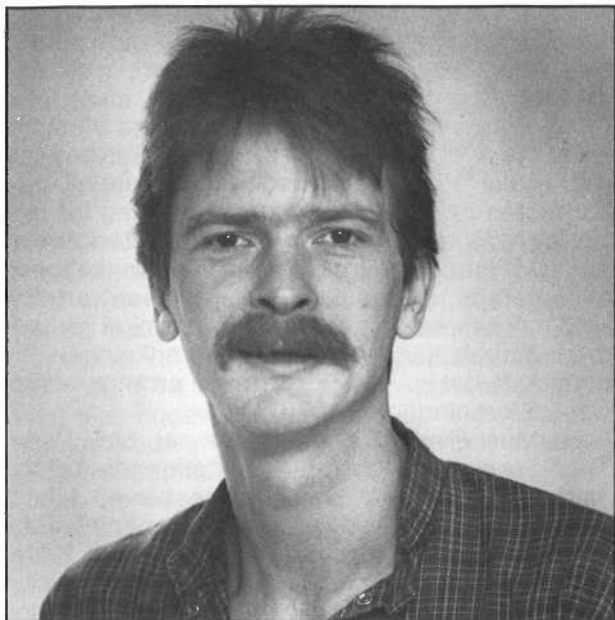
Navn: _____
Institution: _____
Adresse: _____
Post nr.: _____
By: _____

Kuponen sendes til:

FREDENSBORG
INDKØBSCENTRAL

Højvangen 10
3480 Fredensborg

Når man ser bort fra kendsgerningerne



Af Mikael Mølgaard

Slagsmålet om hvem, der skulle have lov til at sælge øl og sodavand ved den nyligt afholdte Grønne Koncert på Viby Stadion i Århus er ikke en enkeltstående begivenhed. Inden for det sidste års tid har Centralforeningen af Hotelværter og Restauratører i Danmark systematisk via en utrolig aggressiv lobbyvirksomhed forsøgt at hævde en monopollignende ret til at forestå udskænkningen ved byfester, markeder og lokale musikarrangementer overalt i landet. Uden smålig skelen til, at arrangørerne som oftest er foreninger med sociale og humanitære formål, der er økonomisk afhængig af ølsalget, forsøger Centralforeningen at »sætte« sig tungt på alt, hvad der rør sig i sommerlandet.

I Danmark har vi en lang tradition for, at diverse idærtsforeninger, spejderkorps, humanitære organisationer m.v. arrangerer en række arrangementer for at skaffe penge til foreningernes sociale og humanitære arbejde. Fælles for arrangementerne er, at de ikke ville eksistere, hvis foreningerne ikke havde lagt en god portion fantasi og handlekraft for dagen, og at de giver et hårdt tiltrængt økonomisk tilskud til foreningernes drift ved siden af de ofte sparsomme midler, som det offentlige hvert år yder.

Opskriften på et arrangement

Ved de fleste af arrangementerne er salget af øl, sodavand og madvarer den afgørende indtægtskilde for arrangørerne. Salget forestås af frivillig ulønnet arbejdskraft, overskuddet går ubeskåret

til den arrangerende forening og hvis formålet med arrangementet har et humanitært islæt, bevilger Toldvæsenet moms-fritagelse. Forudsætningen for moms-fritagelse er imidlertid, at der ikke er en restauratør inddraget i arrangementet. Sådan er »opskriften« på et overskudsgivende arrangement.

For at afholde et sådant arrangement er det imidlertid nødvendigt, at politimesteren udsteder en lejlighedstilladelse til arrangørerne. Og indtil for godt et år siden, hvor Centralforeningen pludselig kørte det hårde skyts i stilling, var det da heller ikke noget problem.

Hvem har fortrinsret

I maj 1985 modtog samtlige politimestre, folketingspolitikere, topembedsmænd i forskellige ministerier imidlertid en pjece og et personligt brev fra Centralforeningen. I korrespondancen blev der gjort opmærksom på, at fortolkningen af restauratørlovens paragraf 22 hidtidig havde været fejlagtig. En pasus om at lejlighedstilladelser fortrinsvis bør tilfalde restauratører bør forstås derhen, at det altid skal være en restauratør, der forestår udskænkningen – uanset arrangementets karakter, skrev Centralforeningen. Og heldigvis var der også ved at tegne sig en »ny« praksis hos de fleste politimestre, der ikke længere bare udstedte lejlighedstilladelser i flæng til foreninger og privatpersoner, meddelte Centralforeningen.

Som dokumentation for påstanden henviste Centralforeningen til fire enkeltstående sager, der alle havde det til fælles, at politimesteren i første omgang havde udstedt en lejlighedstilladelse til en privatperson, hvorefter Industriministeriet efterfølgende fastslog, at der burde have været en restauratør på opgaven.

Politimestrene tager afstand fra pjecen

I de fleste politikredse vakte brevet og pjecen undren. Politimestrene havde ikke hørt om nogen »ny« praksis, og formanden for Politimesterforeningen, Tage Beckgård fra Kolding, kunne klart afvise pjecens indhold i en kommentar i Dansk Idrætsforbunds tidsskrift, Idrætsliv, i maj 1985. Denne påstand må stå for Centralforeningens egen regning, sagde Tage Beckgård.

Fra Industriministeriets side følte man også behov for at korrigere Centralforeningens udlægning. Der er intet til hinder for at den lokale politimester kan give lejlighedstilladelse til andre end restauratører, skrev Industriministeren til Centralforeningen, og gjorde samtidig opmærksom på, at restauratørlovens paragraf 22 ikke har til formål at beskytte restauratørerne mod ubillig konkurrence, som Centralforeningen havde hævdet i pjecen. Bestemmelsen har ene og alene til formål at sikre ro og orden under afhol-

delsen af arrangementerne, skrev Industriministeren.

En aggressiv frembrusen

Selv om Centralforeningen ikke fik den opbakning fra officielt hold, som de havde håbet på, har foreningens aggressive frembrusen alligevel givet resultater. I hver enkelt tilfælde er det den lokale politimester, der skal tage stilling til ansøgninger om lejlighedstilladelser. Og selv om politimestrene ikke officielt lader sig presse af Centralforeningen, ville det være mærkeligt om foreningens holdning ikke havde bundfældet sig i baghovedet på en eller anden politimester. Og i en lang række politikredse er fremgangsmåden da også, at politimestrene ikke udsteder lejlighedstilladelser uden den lokale restauratørforenings blå stempel.

Men hvorfor er Centralforeningen så nidkære i deres forsøg på at få eneret på udskænkningen ved disse specialarrangementer? Ja, i følge Centralforeningen selv er der kun ædle motiver bag kampagnen mod de »uretmæssige« tilladelser. På baggrund af udstedelsen af 21.000 lejlighedstilladelser i 1983 er centralforeningen nået frem til, at 16.000-30.000 arbejdspladser og adskillige tusinde lærerpladser kunne oprettes inden for hotel- og restaurationsbranchen hvis restauratørerne havde eneret på at udskænke ved byfester, kræmmermarkeder m.v. Dertil kommer, at skattevæsenet ville få omkring 100 mill. kr. mere i indtægter via skatteindbetalinger fra alle de nye tjenere, ligesom toldvæsenet vil kunne inddrage omkring 100 mill. kr. mere i momsindbetalinger. Tallene stammer fra Centralforeningens egen pjece.

De gode intentioner holder ikke

Tallene og motiverne holder dog ikke vand ved en nærmere gennemgang. Ifølge Rigspolitichefens årsberetning for 1983 blev der ganske rigtigt udstedt omkring 21.000 lejlighedstilladelser, og langt de fleste tilladelser blev formentlig givet til foreninger og privatpersoner. Det tyder en rundspørger til en række politikredse på. (De findes ikke detaljeret statistisk materiale på området). Men ud fra et kommercielt synspunkt er det højt sat kun 1000 af disse tilladelser, der er interessante for restauratørerne. Langt de fleste tilladelser gives nemlig til småarrangementer, der ofte har karakter af en lukket fest og hvor arrangørerne kun for en sikkerheds skyld ansøger om lejlighedstilladelse.

Denne påstand underbygges af Danmarks Teltholderforening, der ikke mener at antallet af byfester overskrider 500. Hvis man hertil lægger andre 500 specialarrangementer, der har så tilpas stort et publikumsunderlag, at det kan have restauratørernes interesser, når vi de 1000 arrangementer.

Tager man de 1000 arrangementer kan man spørge sig selv, hvordan Centralforeningen forestiller sig man rent praktisk vil organisere arbejdet? De fleste byfester vare 2-3 dage. Hvor vil Centralforeningen skaffe tjenerne fra, og hvordan havde de tænkt sig at uddannelsen af tjener-elever skulle foregå? Man kan vel næppe fore-

stille sig, at tjenernes fagforening vil betegne busser med omrejsende tjenere, der drager fra den ene byfest til den anden, som ordnede arbejdsforhold?

Øjner en let fortjeneste

At det formentlig ikke så meget er den slukne statskasse eller de arbejdsløses tjeneres ve og vel som optager sindene i Centralforeningen, viser erfaringerne fra Grøn Koncert i Århus med al tydelighed. Her var Centralforeningen, med formanden Peder Thomsen i spidsen, mest interesseret i at få fingre i overskuddet fra ølsalget. Hvis de ca. 80 frivillige, der forestod selve ølsalget, skulle erstattes af uddannede tjenere, ville koncerten være en underskudsforretning for Muskelsvindfonden. Det kunne restauratørforeningen godt forstå, hvorfor man uden betænkelighed accepterede, at det blev frivillig ulønnet arbejdskraft der forestod salget. Bare en lokal restauratør formelt kunne forestå udskænkningen, og dermed få del i overskuddet, havde arrangementet Centralforeningens blå stempel.

Da Muskelsvindfonden sagde nej, blev Peder Thomsen sur. Til Aarhus Stiftstidende fortalte han, at Muskelsvindfonden var blevet tilbudt 400.000 kr. for at overgive arrangementet til en restauratør. Penge som Fonden ifølge Peder Thomsen bare kunne stikke ned i lommen uden at yde noget til gengæld. Ved samme lejlighed blev det imidlertid ikke oplyst, at Muskelsvindfonden fortsat havde faste udgifter på arrangementet på 366.000, som skulle modregnes de 400.000, at det stadig var 80 ulønnede frivillige, som skulle betjene publikum, og at den lokale restauratør ifølge Centralforeningens tilbud kunne stikke 60.000 kr. i lommen for at udfylde en lejlighedstilladelse og ordne momsregnskabet. Utvivlsomt danmarkshistoriens højeste timebetaling for en restauratør.

De lokale restauratører er positive

Tvunget af omstændighederne fik Muskelsvindfonden en lokal restauratør – mod en symbolsk betaling – til at ordne de bureaukratiske formaliteter omkring lejlighedstilladelsen. Og det er nok meget kendetegnende for de fleste restauratører, og deres holdning til arrangementer som Grøn Koncert. 7 af de 8 spillesteder havde Muskelsvindfonden ikke problemer med at få den nødvendige lejlighedstilladelse – først og fremmest fordi de lokale restauratører ikke lagde hindringer i vejen. Tærvrtimod fornemmede man en utrolig opbakning bag arrangementet, og en utrolig undren over Centralforeningen snæversynede og usmidige holdning. For det første vidste man godt, at Grøn Koncert – ligesom de fleste byfester, markeder m.v. – slet ikke kan gennemføres hvis Centralforeningens model skal køres igennem. For det andet var man ikke i tvivl om, at en lang række gæster fra Grøn Koncert efterfølgende ville lægge vejen omkring de lokale spisesteder og værtshuse, og at arrangementet derfor også ville komme forlystelseslivet til gode.

Mikael Mølgaard er journalist og arbejder på Muskelsvindfonden.



Muskelsvind og graviditet

Før eller siden bliver spørgsmålet nærværende for alle – skal vi have børn eller ej. For folk som flest er der mange spørgsmål, der skal overvejes og mange tanker, der skal tænkes til ende. For det er vel ikke helt løgn at påstå, at det at få børn og blive forældre er den største omvæltning man nogensinde oplever. Et »kulturchock«, som på trods af sliddet og slæbet rummer kimen til oplevelser, der er helt unikke.

For mennesker med muskelsvind er det ikke »kun« spørgsmål om blevask og afbrudt nattesøvn, der skal med ind i overvejelserne før beslutningen tages. Det er det også – men det er også spørgsmål om arvelighed, fysisk formåen, psykologiske følger m.v. Alle sammen spørgs-

mål, som er vigtige at få taget hul på og afklaret for at vurdere, om graviditet kan komme på tale. Spørgsmål som også er kendetegnet ved at blive opfattet meget »private« og som derved sjældent bliver diskuteret uden for de meget tætte »cirkler«.

Temaet om muskelsvind og graviditet hævder ikke at have indkredset alle spørgsmålene og have alle svarene. Temaet er derimod et forsøg på at gøre de private oplevelser og erfaringer almenlydige for derigennem at bibringe til den fælles erfaringsverden. Forhåbentlig taler historierne for sig selv.

M.M.



Familien Amundsen fra Broager. Foto: Find Clausen.



Birthe og Lasse Munthe. Foto: Sonja Iskov, 2. maj Foto & Arkiv.



Det blev alligevel et kejsersnit

Lasse holder sig ikke tilbage. Når nu der er gæster – i dette tilfælde Muskelkrafts udsendte – ville det være dumt ikke at vise ham sandkassen, hængekøjen og indianerteltet, der står i et hjørne af haven. – Du må selv sige fra, hvis det bliver for meget, siger Birthe Munthe, der er mor til den 3-årige Lasse.

– Du kan se han er meget livlig, så jeg tør ikke gå alene på gaden med ham, hvis han pludselig løber. Så har jeg ingen chance for at få fat i ham, fortæller Birthe Munthe som et eksempel på hvilke begrænsninger, det kan give at være forældre til et barn i den »undersøgende« alder, når man har muskelsvind. Men om et års tid er han sikkert blevet så stor og fornuftig, at det ikke længere er noget problem, siger Birthe Munthe.

Huset, hvor Birthe Munthe, hendes mand Ole og den 3-årige Lasse bor, ligger i et gammelt

sommerhusområde i udkanten af Rødovre. I midten af 50'erne blev der givet tilladelse til en række af husene kunne benyttes til helårsbeboelse. Men »sommerhusstemningen« hænger stadig ved.

Troede ikke hun kunne blive gravid

Birthe Munthe er 39 år og fik således Lasse i en relativ sen alder. Oprindeligt havde Birthe Munthe da heller ikke planlagt at blive gravid, hovedsageligt fordi hun p.g.a. en hormonal lidelse har svært ved at få ægløsning og derfor slet ikke troede, det kun-

ne lade sig gøre. Men da graviditetsprøven viste sig at være positiv, var hun ikke i tvivl om, at hun ville have barnet.

– Jeg tænkte selvfølgelig på, om min muskelsvindsygdom var arvelig. Men da min mand ikke har anlæg for muskelsvind, som evt. kunne nedarves, og da min muskelsvindtype åbenbart ikke er dominerende, var der under en procent chance for at give sygdommen videre, viste en undersøgelse på Institut for Human Genetik i Århus. Så hvorfor skulle jeg være så uheldig at ramme ind i den ene procent, kan jeg huske, at jeg tænkte, fortæller Birthe Munthe.

Ikke kapitlet om kejsersnit

At der kunne være visse praktiske – og måske psykiske – pro- ►



Jeg ville ikke være bleg for at gøre det hele om igen, siger Birthe Munthe. Foto: Sonja Iskov, 2. maj Foto & Arkiv.

blemer forbundet med at skulle gennemføre en graviditet, tænkte Birthe Munthe ikke så meget over.

– Jeg tænkte selvfølgelig på

hvordan det skulle gå, og brugte nærmest bogen »Graviditet og Fødsel« som min bibel under forløbet. Det eneste kapitel jeg ikke læste var kapitlet om kejsersnit,

og det burde jeg nok have gjort. For Lasse blev født med kejsersnit selvom fødslen var planlagt til at forløbe normalt. Jo, overlæge Ole Hein-Sørensen fra Århus kommunehospital havde også fortalt mig, at det var sandsynligt at min sygdom ville udvikle sig i forbindelse med graviditeten. Jeg regnede med, at jeg kunne genopbygge nogle af de færdigheder, jeg mistede, når det hele var overstået. Men der må jeg ærligt indrømme, at jeg simpelt hen ikke har haft overskud til at gennemføre et dagligt træningsprogram. Og at sygdommen har udviklet sig de seneste år, selv om det er svært at afgøre, hvor meget der skyldes graviditeten, siger Birthe Munthe.

Revalidering til kontorassistent
Birthe Munthe har en mild og forholdsvis langsomt fremadskridende muskelsvindtype – Limp Girdle. Først i 1978 fik hun konstateret, at hun havde muskelsvind og måtte samtidig opgive arbejde som omsorgsassistent inden for den daværende Åndsvageforsorg, da hun ikke længere fysisk kunne tackle de psykisk handicappede børn. Et revalideringsforløb blev sat igang, og via en 9. og 10. classesprøve, et år på handelsskole og en to-årige elevperiode i Herlev kommunen, blev Birthe Munthe uddannet som kontorassistent. 16 dage efter hun var udlært, blev Lasse født.

– Halvvejs henne i graviditeten begyndte jeg at bruge stok. Jeg regnede med at slippe af med stokken, når Lasse var født, men det har ikke kunnet lade sig gøre. Før jeg blev gravid, kunne jeg også rejse mig fra gulvet ved egen hjælp, det kan jeg heller ikke længere. Men man kan ikke sige, jeg havde særlige komplikationer under graviditeten – ikke andet end hvad der er normalt. Vand i benene og en konstant kvalme under hele forløbet. Men jeg var dog i stand til at passe mit arbejde – 40 timer om ugen – lige til det sidste, fortæller Birthe Munthe.

Skulle føde selv

Lægerne satte aldrig spørgsmålstegn ved om Birthe Munthe selv var i stand til at føde.

– Jeg forstod det på den måde, at i og med at mine muskler var

så bløde, ville det være lettere for mig at føde end så mange andre. Men tre uger før beregnet gik fostervandet pludselig, og da jeg havde ligget det meste af en dag uden at der skete noget, besluttede lægerne at give kejsersnit. Uheldigvis gik der betændelse i såret, så jeg var nødt til at ligge på hospitalet i tre uger efter fødslen. Det var en utrolig psykisk belastning, og nok i virkeligheden det værste ved hele forløbet, siger Birthe Munthe.

Birthe Munthe var indstillet på selv at tage sig af Lasse, når hun kom hjem. Hun fik 9 timers ugentlig hjemmehjælp de første 3 mdr. til rengøring og indkøb, men skulle selv klare bleskift m.v.

– Det viste sig hurtigt, at der var en masse små praktiske ting i hverdagen, som var svære at klare. Og det første år havde jeg ikke overskud til meget andet end barnepasning. Men Lasse krævede også megen tid. Han vågnede hver nat de første tre måneder, og fik konstateret brok, da han var 1/2 år. Dertil kom, at han gylpede utroligt meget og måske derfor ikke blev

ordentlig mæt ved måltiderne. Da han blev et år måtte han opereres for sin brok, og sidste år fik han fjernet mandler, polypper og fik lagt dræn i øret. Siden august 1985 har jeg haft halvtids job, så alt i alt har jeg haft nok at se til, fortæller Birthe Munthe.

Kan godt savne støtte

I mange situationer har Birthe Munthe følt sig noget alene med problemerne. Hun kunne godt have tænkt sig at være i kontakt med andre forældre med muskelsvind, som havde været igennem hele forløbet før.

– Ind imellem har jeg følt mig afmægtig og syntes, at jeg var den eneste i hele verden, der havde den slags problemer. Nogle af tingene er selvfølgelig generelle for alle småbørnsforældre, men langt fra det hele. Jeg er nødt til at planlægge en række ting og må have hjælp til selv de simpleste ting, eksempelvis at lægge Lasse i barnevognen, da han var lille. I sådanne – og andre situationer kan det være svært at leve op til de forventninger, som man stiller til sig selv som mor. Det kunne have været

rart at få snakket med andre forældre med muskelsvind om disse tanker og følelser, siger Birthe Munthe.

Birthe Munthe har aldrig fornemmet at omgivelserne så skævt til hende, fordi hun som handicappet valgte at få et barn.

Omgivelserne ser ikke skævt

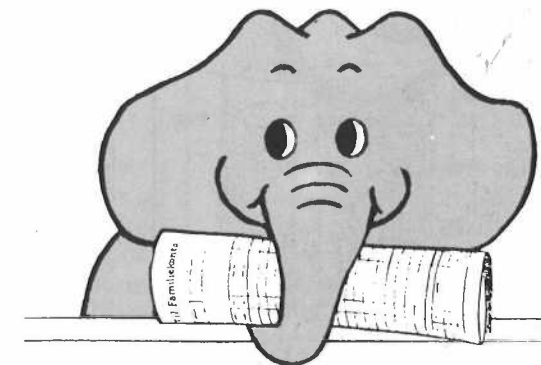
– Tværtimod har min familie og arbejdskammerater vist en stor og ægte interesse under hele forløbet, og jeg har aldrig fornemmet, at der blev sladret bag min ryg om min graviditet. De læger og sygeplejersker, jeg har været i kontakt med, har også alle været flinke og naturlige. Så, nej, jeg kan ikke sige, at jeg har haft mine omgivelser imod mig. At kommunen ind imellem har haft svært ved at forstå vores behov for hjælpemidler og ekstraudstyr for at kunne passe Lasse, er en anden ting, som har været besværlig – men til at leve med, siger Birthe Munthe, der ikke ville være bleg for at gøre det hele om igen, selv om hun på forhånd kendte besværlighederne.

M.M.

Fremtiden kommer af sig selv - det gør pengene ikke !

Derfor er det vigtigt at vide, hvad pengene går til – også i fremtiden.

Med **Familiekonto** i Handelsbanken får De opstillet Deres personlige budget – De slipper for besvær med at betale regninger, og De afvikler Deres udgifter med et fast beløb hver måned.



Familiekonto...økonomisk tryghed.

HANDELSBANKEN
altid med i billedet





Peer, Jacob, Sine og Anne Paduan. Foto: Ole Teilmann.

Det var måske en chance at tage



– Jeg er ikke nogen blæksprutte, kan Jacob finde på at sige, når han synes jeg kommanderer lige lovligt meget med ham. Men han gør nu alligevel, hvad jeg har bedt ham om, griner Peer Paduan ved tanken om den »urimelige« byrde, som bliver lagt på den 4-årige Jacobs skuldre. Men når far sidder i kørestol, kan det ikke være meget anderledes. Og som regel føler han sig da heller ikke misbrugt. Tværtimod benytter han enhver chance til at love kvarterets unger en tur bag på min kørestol, så helt galt kan det da ikke stå til, siger Peer Paduan.

Dalmose er en lille sydsjællansk by – godt 10 km nordøst for Skælskør. Forbi Dalmosehallen, i et parcelhuskvarter opført i midten af 70'erne, bor familien Paduan. Som flere af kvarterets andre beboere er Peer og Anne

Paduan tilflyttere, dog kommer de lidt længere væk fra end hvad normalt er. Peer Paduan fra København. Og Anne Paduan fra Aars i Nordjylland.

– Da jeg var færdig på lærerseminariet i København i 1976

besluttede vi at flytte væk, for at jeg kunne få et job. At vi valgte Dalmose var lidt af en tilfældighed, men ingen af os har nogensinde fortrudt. Af en eller anden grund er det gået de fleste københavnernes næse forbi, at sydvest Sjælland er et af de smukkeste naturmæssige områder i Danmark. De fleste foretrækker Nordsjælland – men så bliver der desto mere plads til os andre, siger Peer Paduan.

Peer Paduan arbejder på kommuneskolen i Dalmose, blot tre minutters kørsel fra huset. Anne Paduan er sygeplejerske og har ►

lidt længere til sit job – Næstved sygehus. Sammen har de Jacob på 4 år og Signe på ½ år.

Ikke sikker på sagen

Peer Paduan har en forholdsvis mild og langsomt fremadskridende type muskelsvind – formentligt Limp Girdle. For lægerne på Rigshospitalet i København har ikke med 100 procent sikkerhed kunne bestemme typen. Og det var også problemet, da Peer og Anne Paduan syntes at tiden var inde til at få børn.

– Vi var selvfølgelig interesseret i at høre, hvordan arvegangen for min sygdom var. Men da typen ikke med sikkerhed kunne fastslås, og da arvebiologerne heller ikke kunne finde tilfælde af muskelsvind tilbage i familien, var det umuligt at sige noget præcist om arvegangen. Men de mente dog ikke, at der var store chancer for at give sygdommen videre, siger Peer Paduan.

– Vi følte os temmelige sikre på, at der ikke ville ske noget. Og faktisk snakkede vi slet ikke om det, da jeg først var blevet gravid med Jacob. Inderst inde vidste vi vel godt, at det var en chance at tage, men når man så stærkt ønsker sig et barn, luller man sig sikkert ind i en falsk tryghed. Nu skal det også siges, at lægerne tidligere havde sagt at en foetoskopi kunne afsløre om, der var noget i vejen. Da jeg blev gravid viste det sig imidlertid, at man ikke længere mente at metoden kunne bruges, da den ikke gav noget reelt billede af eventuelle handicaps. Så på en måde kan man godt sige, at jeg blev gravid under falske forudsætninger, siger Anne Paduan.

Det gælder vel alle

– Hvorfor var det så vigtigt for jer ikke at få et barn med muskelsvind?

– Alle forældre ønsker vel at få et sundt og raskt barn, som man siger. Og det gjaldt da også os. Nu må du ikke få det til at lyde som om, at jeg ikke tror man kan have et godt liv selvom man har muskelsvind. Det ved jeg man kan – og det er Peer da også et tydeligt bevis på. Men hvis lægerne havde sagt, at Peers sygdom var arvelig, havde vi helt sikkert valgt ikke at få børn. I

hvert fald på den naturlige måde, siger Anne Paduan lidt kryptisk.

– Hvad mener du med det?

– Faktisk diskuterede vi på et tidspunkt, om vi skulle adoptere et barn eller bruge en fremmed donor. Men det blev i sagens natur kun ved snakken, forklarer Anne Paduan.

– Udefra kan det måske godt se ud som om at mit handicap ikke er noget større problem i hverdagen. Og det er da også delvis rigtigt, selvom det i en række situationer er temlig upraktisk. F.eks. er jeg ikke i stand til at løfte børnene op, og da begge børn var små, var det altid Anne som måtte stå op om natten når de vågnede. Hvis vi havde fået et handicappet barn, ville endnu flere ting være overladt til Anne. Formentlig havde hun været nødt til at sige sit job op for at få det hele til at hænge sammen herhjemme, og det ønsker ingen af os, siger Peer Paduan.

Det skulle børnene ikke opleve

– Var det alene de praktiske be-
værligheder der skræmte?

– Nej, ikke kun. Jeg kunne selvfølgelig ikke lade være med at tænke på hvilken tilværelse barnet ville få. Ikke mindst på baggrund af mine egne erfaringer. I lighed med så mange andre handicappede har min barndom været hård. I folkeskolen blev jeg kaldt doven p.g.a. mine fysiske skavanker, og fodbold blev jeg aldrig nogen ørn til. Da man fandt ud af, at jeg havde muskelsvind, blev jeg sat til at træne på en kondi-cykel med sandsække på fødderne. Det var god latin dengang. Der er selvfølgelig sket en masse siden da – ikke mindst har man fået en meget større viden om de forskellige muskelsvindtyper – men der vil altid være en række problemer, som det handicappede barn vil blive stillet overfor, og de problemer ville jeg godt sikre mig at vores barn ikke fik, siger Peer Paduan.

Uvilkårligt og med et selvironisk smil fortæller Peer Paduan om sine egne forsøg på at »skjule« sit handicap for omgivelserne i teenage-årene.

– Folk kunne selvfølgelig godt

se, at det var noget i vejen med mig. Derfor var der ingen idé i at benægte. Men i en lang årrække sagde jeg altid, at jeg havde en dystrofi istedet for at sige muskelsvind. I dag kan det måske godt lyde lidt fjollet, men det var nok et forsøg på at beskytte mig selv. Også fordi jeg ikke psykisk havde fået bearbejdet min situation, fortæller Peer Paduan.

Turners Syndrom

Det kan måske synes som skæbnens ironi, at vi tre år senere fik Signe, der er født med det såkaldte Turners Syndrom, siger Peer Paduan. En kromosomsygdom hos kvinder, der hæmmer væksten og som ofte medfører sterilitet.

– Til daglig tænker vi aldrig over, at Signe ikke helt er ligesom de andre. Ind i mellem tror folk, at hun er yngre end hun er p.g.a. hendes højde, men når hun farer rundt og leger i haven er der ingenting at se. Hun er utrolig glad – og meget aktiv, griner Anne Paduan og må for 2. gang rejse sig fra stolen for at se hvor Signe er løbet hen.

Før og under graviditeten var hverken Anne eller Peer Paduan i kontakt med Rigshospitalet.

– Nu gik det jo godt sidste gang, så ingen af os kunne forestille os at der skulle være noget i vejen denne gang. Man kan måske godt sige, at det var en slags »blindhed«, når vi ikke undersøgte om der var fremkommet nye metoder, der kunne give et mere præcist billede af arvegangen for Peers sygdom. At jeg ikke fik foretaget en foster-vandsprøve skyldtes, at jeg ikke tilhører en såkaldt risikogruppe. Når nu risikoen for at Peers sygdom kunne nedarves var så minimal, var der ingen af os der forestillede os, at vi ville få et barn med et andet handicap, fortæller Anne Paduan.

Et regulært chock

Anne og Peer Paduan fik et regulært chock, da det gik op for dem, at der var noget i vejen med Signe. Udover Turners Syndrom var Signe født med alvorlige hjertefejl.

– Allerede ved fødslen kunne jeg se, at der var noget galt. Men det var først da jeg sammen med Jacob var inde på sygehuset for



Foto: Ole Teilmann.

at se til Anne og Signe for første gang, det blev bekræftet, fortæller Peer Paduan. Der var tilkaldt ekstra læger og bag døren kunne jeg se Anne, der totalt var brudt sammen. Jeg anede ikke hvad der var i vejen, men jeg kunne se at lægen var i færd med at undersøge Signe på en meget hård måde – sådan opfattede jeg det i hvert fald den

gang. Det var en meget stærk oplevelse.

– Jeg havde slet ikke forestillet mig, at der kunne være noget i vejen med Signe. Det er altid naboen det rammer, aldrig een selv. Sådan havde jeg det, og det var utroligt svært at acceptere, at Signe ikke var sund og rask. Det tog lang tid at komme over, og egentlig har jeg nok

ikke fået færdigbearbejdet det endnu. Jeg ville selvfølgelig ikke have undværet Signe for alt i verden, og til daglig går jeg da heller ikke og tænker over, at hun ikke helt er som andre børn. Tværtimod glæder jeg mig hver dag over at se hende spæne rundt og lege, og at det gik godt, da hun blev opereret for sin hjertefejl, da hun var 1 år, siger Anne Paduan.

Lidt alene med problemerne

Anne og Peer Paduan syntes selv de har været rimelig gode til at tackle de problemer og kriser der er opstået undervejs, ikke mindst i kølvandet på graviditeten med Signe. Men ind imellem har de også følt sig lidt alene med problemerne.

– Der har nok manglet et kvalificeret modspil i nogle situationer, hvor vi har følt, at vi måtte klare tingene alene. Det er begrænset, hvor meget du kan trække på familien og vennerne, og i dag ville vi nok have forsøgt at få lidt mere hjælp fra Muskelsvindfonden. Eksempelvis ved at tage kontakt til en af interessegrupperne. Bare det at kunne få lov til at tale uforpligtende med andre i en lignende situation, tror jeg vil være en stor hjælp, siger Anne Paduan.

Peer nikker bekræftende, og vender sig om da døren går. Det er Jacob som stikker hovedet indenfor for en kort bemærkning. Godt solbrændt og akkurat så beskidt som man bliver, når man er 4 år og har leget ude hele dagen.

– Der er selvfølgelig en del ting, som jeg ikke har kunne gøre eller har måtte tage hensyn til i forhold til børnene, siger Peer Paduan, da Jacob er gået. Jeg har ikke kunne tumle med Signe på samme måde som andre forældre kan, ligesom Jacob har måtte finde andre at spille fodbold med. Tvunget af omstændighederne har Jacob da også været nødsaget til at klare en masse ting selv lige fra han var helt lille, og det vil også komme til at gælde for Signe. Men det er vel heller ikke det værste børn kan komme ud for, selvom Jacob ind imellem føler behov for at gøre opmærksom på, at han ikke er nogen blæksprutte, griner Peer Paduan.

M.M.



Louise og Anita Lassen. Foto: Mogens Laier.



Min far er hollænder og min mor er koldinger . . .

... lyder en plydselig glad forklaring fra Louise. En frejdig tumling på knap fire år. Hendes mor, Anita er i begyndelsen af trediverne og skrev sit universitetsspeciale færdig under graviditeten. Både hun og faderen, Theo, var til afsluttende eksamen i fødselsperioden. Og skulle giftes samtidig. Lidt vel rigeligt måske. For normalt fungerende folk. Men hertil må så lægges Anitas muskelsvindsygdom.

Bussen til Haarup sniger sig som en gul streg gennem grønne, blødt bakkede landskaber, hvor et skarpt sollys bager en dirrende hede op, der kun mangler cikade-sangen for at være forklædt som doven sydeuropæisk middagsstund. En næsten udansk sommer her sidst i juni, mellem Århus og Randers. Illusionen fastholdes af den støvede grusvej i nybebyggelsen, der leder efter en sammenhængende forstad til Århus. Attikavej. En anden måde at stave til Grækenland.

Uden for huset er højrøstet aktivitet igang mellem Louise og to legekammerater. Indendørs er temperaturen et par grader mere behagelig. Mens hjælperen Charlotte er ved at tage afsted, finder Anita Lassen en artikel frem, som hun skrev under graviditeten, opfordret af redaktøren for **Handikamp**, Birgitte Bjørkman.

Barn – eller arbejde

»Jeg begyndte således på en masse undersøgelser på diverse specialafdelinger: fysiurger,

neurologer, cardiologer og røntgenfotografering. Lægerne havde jo hidtil på det kraftigste frarådet, ja nærmest forbudt mig en graviditet, fordi de mente det ville være en for stor belastning, såvel det at være gravid, som det at have et barn. Jeg kom igennem undersøgelserne og efter månedslang venten fik vi svar fra samtlige specialafdelinger: Der var nu ikke længere nogen grund til at fraråde en graviditet, men der var på den anden side heller ingen læger, der tilrådede en graviditet. De havde travlt med at fortælle os, at et barn ikke altid var lykken, at jeg ikke skulle forvente at kunne bruge min uddannelse til noget og samtidig have et barn«. Skrev Anita to måneders tid før fødslen, oktober 82.

Tydeligheden i Anitas tale er påvirket af hendes sygdom, og hun betragter skeptisk den lille båndoptager på sofabordet. Nå, optagelsen skal jo ikke i æteren, og Anita begynder sin beretning.

– Jeg var meget træt af holdningerne fra de professionelle, og da graviditeten endelig var en kendsgerning, var der nærmest småskænderier mellem de forskellige læger. Neurologerne og cardiologerne mente, jeg skulle føde ved kejsersnit. Fødselslægerne sagde, at det havde de andre ikke begreb om og mente ikke, det var nødvendigt . . . Jeg var meget skuffet over, at ingen læger opfordrede til graviditet, sagde det var en god idé. Vores overvejelser og problemer blev mødt af lægesprog. Derimod var min fysioterapeut, Karin, på VB-

Centret en stor hjælp. Også efter fødslen hvor neurologiske symptomer blev forværret, men blev mødt med hurtig hjælp. Efter amningen gik det fremad.

Den overlæge, der var mest negativ over for graviditeten og opstillede dilemmaet mellem barn eller uddannelse, stod også stærkest på kejsersnittet. Men da fødslen endelig satte igang til tiden, var det hele overstået på to timer! Uden kejsersnit og uden komplikationer.

Spørgsmålet om arvelighed var blevet grundigt undersøgt. Det viste sig, at Anitas formodede sygdom – Friedrich's ataxia – er recessiv arvelig. Et barn kan da kun få sygdommen, hvis begge forældre er bærere af arveanlæggene, hvilket der kun er 0,03 %'s risiko for. Alligevel un-

derstregede arvebiologerne, »at vi jo kun kunne være med til at stoppe sygdommen ved at undlade at sætte børn i verden ...

Handicappede bør ikke sætte børn i verden

Anita og Theo mødte ikke kun en negativ holdning fra lægerne, med undtagelse af deres egen læge, men også familie, venner, naboer og andre gav udtryk for fordommen om, at handicappede ikke burde sætte børn i verden. Kun få mennesker havde inden Anitas graviditet en positiv holdning vor for den.



– Alkoholikere og narkomaner kan få børn, men bare man har et lille fysisk handicap, så må man ikke.

Undersøgelserne var færdige i løbet af 81 og resulterede altså i, at der ikke kunne forventes særlige komplikationer. Et års tid efter hvor tingene fik mulighed for at falde på plads, blev Anita gravid. Fordommene i omgangskredsen blev ikke luftet mere. Hvis de var der. Og de nærmeste blandt familien og venner udtrykte en positiv holdning og glædede sig sammen med Anita og Theo til barnet.

– De første tre måneder i graviditeten var strenge, men ellers forløb det problemfrit. Lægerne havde forberedt mig på, at jeg skulle ligge ned i fire-seks-otte uger, men det blev ikke tilfældet.

Den store mave var dog en praktisk belastning i en kørestol, og Anita måtte have hjælp for første gang. Et par hjemmehjælpere assisterede med toiletbesøg efter middagssøvnen. Theo hjalp nu også mere med toiletbesøg, ud og ind af bilen og andre ting som Anita var vant til selv at klare.

Et konkret problem var smerter i ryg og lænd som følge af den helt anderledes balance, som fostret giver i kroppen. Ikke-handicappede piger kan lettere kompensere for svajryggen, mens Anita var mere låst. Som modvægt gik hun til massage og optræning tre gange om ugen og en ugentlig svømning. Herudover måtte familien køre 60 kilometer hver gang, der var fødselsforberedelse i Odder, fordi de nærmestliggende steder i Århus var utilgængelige for kørestol! Der var ikke meget fysisk overskud til venner og familie, »men til gengæld var det også en indsats for livet«.

Hjælpecentralen var en stor støtte med indretning af puslebord i to forskellige højder, bevilling af snugli-pose og en barnestol, der kunne fastgøres til kørestolen, og en specialbygget seng.

Måtte opgive pædagogikum

Anita var i begyndelsen ikke meget for at få hjælper. – Jeg ville ikke have, at en hjælper skulle få den bedste kontakt til Louise.

Men da hun begyndte sit pædagogikum i gymnasiet i februar

83 blev en hjælper ansat til at hente og bringe barnet i dagpleje. Og det viste sig aldrig at blive et problem, ligesom Anita fra begyndelsen lagde vægt på at være sammen med Louise om eftermiddagen. Da Theo efter sit pædagogikum fik arbejde på et Bedriftssundhedscenter fra marts 84, fik hun en permanent hjælpeordning, og selv om hun i begyndelsen ikke kunne lide at bede hjælperen om noget, var det kun et spørgsmål om tilvæning.

Derimod fik Anita ikke gennemført sit eget pædagogikum. Hun havde undervist i kortere tid på universitetet, men hun fik et negativt indtryk af gymnasiet. Hertil kom, at Louise var en del syg den første tid. Og at hun selv ikke havde kræfter som før. Efter et par måneder opgav hun sit pædagogikum – der er det undervisningskursus på et gymnasium, som kvalificerer en universitetsuddannet til at blive gymnasielærer. Det var nok et mindre nederlag, men dog ikke større end at hun siden har taget et par kurser, blandt andet i edb, som hun nu ikke har stor fidus til. Hun vil gerne have arbejde, men har ikke søgt job endnu.

– Jeg anede ikke, hvor hårdt det var at have en baby. Og blandt de negative ting er, at jeg først i år er kommet på et legemligt niveau som før og har kunnet klare de samme ting uden at være dødtræt klokken syv.

Louise hjælper selv

Vores samtale er et par gange blevet suppleret med barnetummel og småskænderier, og nu lyder der meget interesserede krav om chokoladecake. Louise og hendes legeskammerater har plads til store armbevægelser her og hjælper den udsendte journalist med at finde tingene frem i spisekøkkenet.

– Da Louise blev større, blev hun meget hjælpsom. Men nu kan der godt lyde et NEJ! fortæller Anita bagefter videre i den hyggelige stue med terrasseudsigt. Ubevidst og naturligt udviklede hun en sans for Anitas funktionsnedsættelse. Hun hentede selv sin flaske, løber ikke fra Anita eller gør andre ting, der handicapper hende mere. Ting hun ligeså selvfølgelig udsætter sin far for.

– Hun laver ikke noget, jeg ikke kan magte. Louise har en meget god indlevelsessevne, bedre end mine andre omgivelser, og fra Hjælpecentralen har jeg hørt, at det er meget generelt for børn, hvor den ene af forældrene er handicappet.

Handicappede

I januar 85 gik Anita og Louise til filmen. Instruktøren Stine Korst havde måneden før opsøgt dem og fortalt om sit projekt, »Handicappede«. Det blev til to dages optagelser med hele filmholdet, én med Louise og én hvor Theo også var med.

Anita fortæller blandt andet i en sekvens, hvordan folk under hendes graviditet blot troede, hun var blevet kraftigere, og hvordan de følte sig uvidende og flove, når de fik det rigtige billede på nethinden.

– Det var meget spændende, men i forhold til den oprindelige drejebog er jeg lidt skuffet over, hvor meget der er klippet ud. Men filmen rejser mange problemer alligevel. Jeg savnede en fælles snakken sammen mellem de medvirkende. Kun Stine havde overblikket, og vi mødtes først allesammen til premieren september 85.

Vi har selv været igennem et par scener fra det virkelige spil om Anitas graviditet, handicap og barn. – Holdningen har ændret sig fra lægernes side. Flere handicappede har fået børn og er gravide. Og for de udenforstående er det nemmere at acceptere et stort barn. Men jeg ved ikke, om det blev lettere anden gang.

Inden fotografen kommer, involveres journalisten i en gameleg ved hvedemarken på den anden side grusvejen, og efter at kammeraterne er gået hjem blæses et par fotoalbum igennem. Louise fortæller med barnlig sikkerhed og begejstring om de forvandede, ligesom da hun for fotografen på sin mors skød udpeger et billede på opslagstavlen og erklærer: »Min far er hollænder og min mor er koldinger!«

Uden for skinner solen. Og tottede kæmpesvaner laver flyvebilleder på en koboltblå himmel.

jak



Else Marie Sværke sammen med resten af familien. Foto: Birte Palle Jørgensen.

Man skal ikke læne sig tilbage



– Man skal sørge for at være psykisk i balance, og have hjælp inden for rækkevidde. Det er absolut de vigtigste forudsætninger, hvis man skal klare en graviditet, siger Hanne Beck, der er myasteniker og i foråret 1985 fødte sønnen Jacob. Det kan jeg helt tilslutte mig, nikker Else Marie Sværke, der ligeledes har Myasthenia Gravis og er mor til Rasmus på 5 år og Kirstine på 1½.

Der er ikke mange sammenfaldende oplevelser, når Hanne Beck og Else Marie Sværke fortæller om deres graviditet og fødsel. Men selv om »historierne« nærmest er som nat og dag, er det ikke de store uenigheder der mønstres, når de væsentligste erfaringer skal lægges frem. Man kan klare flere ting end man tror, hvis man psykisk har det godt med sig selv, og ellers omgivelserne er parat til at give en hjælpende hånd – så kan myasteni og graviditet sagtens forenes.

– Jeg blev gravid i august 1984, fortæller Hanne Beck, 28 år, biolog og ansat i Århus Amtskommune. Myastenimæssigt havde jeg ikke haft de store overvejelser, før jeg blev gravid. Jeg vidste, at myastheni ikke

kan nedarves, og da jeg de sidste 7-8 år havde haft det godt, var jeg ikke et øjeblik i tvivl om, at jeg sagtens kunne klare at blive gravid. Nu skal det ikke glemmes, at jeg på forhånd var sikker på, at jeg ville kunne få alt den hjælp og støtte fra min mand, som jeg ville få brug for under graviditeten, og det helt sikkert har givet mig en enorm tryghed. Men da jeg i alle livets forhold forsøger at leve et liv, der ligger så tæt på det »normale« som muligt, havde jeg ikke planer om at »læne« mig tilbage og overlade det daglige arbejde til andre. Men bevidstheden om at hjælpe altid var inde for rækkevidde, var utrolig vigtig, fortæller Hanne Beck.

Da Hanne Beck blev gravid, havde hun arbejde på Statens Plan-

teavls Laboratorium i Lyngby uden for København. Hver weekend rejste hun frem og tilbage mellem Århus og København, og var endvidere optaget af diverse gøremål. Efter en uges skiferie i Østrig i januar 1985, blev det alligevel for meget. Hanne Beck havde simpelthen haft så megen »fart« på, at hun var godt på vej til at fremprovokere en for tidlig fødsel.

En travl periode

– Jeg blev nødt til at ligge helt roligt i 14 dage, og resten af graviditetsperioden turde jeg ikke andet end at bevæge mig varsomt. Men selv om jeg nok havde mere travlt, end jeg selv anede, i begyndelsen af graviditeten, havde jeg det psykisk godt og behøvede også kun en relativ lille medicindosering. Stik imod alle teorier lykkedes det mig også at blive komplet medicinfri den sidste måned af graviditeten. Normalt vil man sige, at jo mere man har at slæbe rundt på, jo højere medicindosering. ►

Men sådan var det slet ikke med mig, griner Hanne Beck. Men diverse kosttilskud har efter min mening også betydet noget.

– Blev du også medicinfri under graviditeten?

– Nej, det gjorde jeg ikke. Men jeg kunne klare mig med 3 x 60 mg. om dagen under den første graviditet, hvilket er ret lavt, fortæller Else Marie Sværke, der er 34 år, sygeplejerske og bor sammen med sin mand og to børn i et et-plans hus uden for Odense.

Uegnet til at få børn

Else Marie Sværke fik i 1974 diagnosen Myasthenia Gravis, og fik ved samme lejlighed at vide, at det ikke ville være en god ide at få børn.

– Det var virkelig et chock, for jeg havde regnet med, at jeg mindst skulle have 3-4 børn. I dag kan det godt undre mig, at jeg ikke borede lidt mere i, hvorfor jeg ifølge overlægen på Odense Sygehus ikke burde få børn. Men det gjorde jeg ikke. Faktisk gik der flere år før jeg besluttede mig for, at det i hvert fald ikke skulle være en overlege, der bestemte om jeg skulle have børn eller ej, fortæller Else Marie Sværke.

Rent helbredsmæssigt havde Else Marie Sværke ikke haft de store betænkeligheder, før hun blev gravid. Hun var ikke i tvivl om, at hun sagtens kunne gennemføre graviditeten, og de eneste gener var da også en næsten konstant hosten sidst i graviditetsperioden. Derimod var hun ikke sikker på, at hun kunne føde normal vis.

– Jeg var nok mest optaget af risikoen for at få en mongolbarn eller et barn med et andet handicap. Det viste jeg, at jeg ikke ville have kræfter til at passe. Først og fremmest var jeg bange for, at jeg ikke ville have kræfter til at gennemføre fødslen, og at det derfor ville blive nødvendigt at foretage kejsersnit midt i det hele. Jeg forestillede mig, at barnet måske ville blive klemt eller at der ikke ville komme ilt til hjernen. Det var en ubehagelig tanke, fortæller Else Marie Sværke.

Kejsersnit eller ej

På gynækologisk afdeling, hvor Else Marie Sværke gik til kontrol,

kunne de ikke afgøre om hun ville være istand til at føde selv. Men da der intet var i vejen med livmoderen, ville de ikke på forhånd love, at der ville blive foretaget kejsersnit. Men da Else Marie Sværke stadig ikke havde fået veer efter at have gået 14 dage over tiden, og da lægerne var bange for at sætte fødslen igang ved hjælp af drop, da det gør fødslen hårdere, besluttede de at forløse barnet ved kejsersnit.

– Det var virkelig en sten, der faldt fra hjertet. Men da vidste jeg jo heller ikke, at jeg ikke skulle i fuld bedøvelse. Da jeg fandt ud af, at jeg kun skulle have en lokalbedøvelse i ryggen, blev jeg nok hysterisk, for jeg vidste, at jeg ikke kunne trække vejret selv når jeg lå på ryggen. Det var også nødvendigt at ventilere mig, samtidig med at jeg fik smertestillende medicin – for lokalbedøvelsen virkede ikke, fortæller Else Marie Sværke.

Så naturlig som muligt

– Du fødte ikke ved kejsersnit?

– Nej jeg var virkelig opsat på at føde selv, fortæller Hanne Beck. Jeg havde forberedt mig godt, gået til fødselsforberedelse, havde dyrket yoga i flere år og havde læst en utrolig masse om fødsler. Det havde givet mig en tyrkertro på, at det nok skulle gå. Selv da jordmoderen på et tidspunkt under fødslen ikke kunne høre barnets hjerteslag, var jeg sikker på at der ikke var noget galt. Selv om jeg havde veer i 14 timer inden barnet kom, var jeg ikke særlig udmattet efter fødslen. De sidste to timer inden det hele rigtigt gik igang, havde jeg tilbragt i et opvarmet bassin. Ja det vil sige, griner Hanne Beck, det var et gammelt badekar med løvefødder, som en eller anden havde fået fremskaffet. men de to timer gav mig mulighed for at slappe af, så jeg ikke brugte kræfterne til at spænde.

Statistisk har hvert 7. barn, der fødes af en myasteniker, myastenisymptomer. Selv om Myasthenia Gravis ikke er arvelig, kan sygdommens symptomer via moderkagen overføres til barnet – og symptomerne kan holde sig i op til et par måneder.

– Det var virkelig min største frygt, at mit barn skulle få symptomerne. Jeg kunne slet ikke klare tanken om, at han skulle blive på hospitalet i flere måneder og skulle sondemades. Lige så snart Jacob var født, var jeg klar over, at der ikke var noget i vejen med ham. Han blev med det samme lagt til brystet og begyndte straks at sutte. Meget mod min vilje havde jeg accepteret, at Jacob skulle undersøge på prænatalafdelingen (afdelingen for for tidligt fødte børn, og børn, der skal under observation), men jeg regnede med det højest kunne tage nogle timer, da der ingen symptomer var. Da det gik op for mig, at man agtede at holde ham under observation i mindst nogle døgn, blev jeg helt slået ud. Jacob havde små sitrende bevægelser, og lægerne var bange for at det kunne udvikle sig til spasmer eller at han senere hen ville få epileptiske anfald. I halvandet døgn lå han i kurvøse, og jeg var kun i rigtig kontakt med ham, når han skulle mades eller græd. Det var utroligt hårdt, fortæller Hanne Beck

Ned med nakken

Fem uger efter at Hanne Beck var kommet hjem fra fødekliniken, røg hun ned med nakken, som hun selv udtrykker det. Han havde fået brystbetændelse, Jacob havde atfenkolk og psykisk var Hanne Beck klart ude af balance.

For Hanne Beck har det altid været vigtigt at kunne klare flest mulige situationer selv – også i forhold til Jacob. På et tidspunkt var det imidlertid ved at tage magten fra hende, da hun i en længere periode ikke havde fået sovet mere end perioder på halvanden time om natten p.g.a. Jacobs kolik. Tre morgener i træk oplevede hun ikke at kunne stå ud af sengen ved egen hjælp, og senere fik hun en slem gang influenza – formentlig p.g.a. det konstante søvnunderskud.

– Først efter min mor på eget initiativ var flyttet ind hos os en uge, fik jeg hvilet så meget ud, at jeg kom til hægterne igen. Det lærte mig, at selvom det er vigtigt at gøre tingene selv, skal man også kunne sige fra, når det hele hober sig op, siger Hanne Beck.



Hanne Beck med Jacob. Foto: Mogens Laier.

Svært at komme ovenpå igen

– Hvordan havde du det efter fødslen?

– For det meste godt, selvom jeg ind imellem godt kunne være utrolig træt, siger Else Marie Sværke. Jeg startede som sygeplejerske på ¾ tid da Rasmus var et halvt år. Det vil sige, at jeg passede Rasmus om dagen og gik på arbejde om aftenen. Nu lærer man jo nogle små tricks som myasteniker, smiler Else Marie Sværke og fortæller hvordan hun som regel sørgede for at overlade det tunge arbejde til de andre sygeplejersker og sygehjælpere.

I foråret 1984 blev Else Marie Sværke gravid for anden gang, havde en ukompliceret graviditet og fødte med kejsersnit, dog uden de samme fortrædelighe-

der som første gang. Efter fødslen opgav Else Marie Sværke sit arbejde som sygeplejerske, og valgte at gå hjemme med begge børn. Men efter fødslen af Kirstine kneb det med at komme ovenpå igen.

– Jeg er mere træt og uoplagt end jeg har været i flere år. Først prøvede lægerne at hæve min daglige medicindosis, men jeg kan ikke tåle mere end 4 x 100 mg. mestinol. Derfor får jeg for øjeblikket en predmisanbehandling, dog uden at jeg syntes at det hjælper så godt som det burde. Formentlig hænger min helbredsmæssige tilstand sammen med, hvordan jeg har det psykisk. Ikke sådan at forstå, at jeg er direkte ude af balance, men jeg kan mærke, at jeg bruger mange psykiske kræfter på at opdrage børnene. Jeg kan ikke

få fat i børnene, hvis de pludselig løber, derfor må jeg tackle problemet anderledes og det kræver stor psykisk energi, fortæller Else Marie Sværke, der foreløbig er sygemeldt fra sit arbejde.

Modermælken

– Den medicin man tager som myasteniker, går den i mælken?

– Det er vist det man kalder et godt spørgsmål. I hvert fald er der meget delte meninger på området, siger Else Marie Sværke. Jeg spurgte lægerne på Odense sygehus, men de kunne ikke give mig noget konkret svar. Derfor kontaktede jeg medicinalfirmaet, der laver den mestinol, jeg får. Meget modvillig måtte de indrømme, at medicinen gik i mælken, men samtidig fik jeg at vide, at det var i så små koncentrationer, at det ikke ville betyde noget. Undtagelsen er præparatet prednison, som er meget giftigt for fosteret. Hvis man har brugt det, skal der gå mindst et halvt år før man overhovedet må blive gravid. Jeg ammede Rasmus i 3 måneder og Kirstine i 1½ måned, mere kunne jeg ikke klare. Det er utrolig energikrævende at amme, siger Else Marie Sværke.

– I hvor stort omfang det går i mælken afhænger formentlig også af hvor stort et medicinforbrug man har, supplere Hanne Beck. Men det er selvfølgelig et spørgsmål om at veje fordelene ved at amme mod den eventuelle mulighed for at barnet får medicinen via modermælken. Da Jacobs fader er allergiker og da alle erfaringer viser, at man i stort omfang kan modvirke allergi hos spædbørn ved at amme, prioriterede jeg højt at amme Jacob. Også fordi det for mig var det mest naturlige. Jeg ammede Jacob til han var syv måneder og kunne sagtens have blevet ved. Der var så meget mælk, at det halve kunne have været nok. Formentlig fordi jeg i begyndelsen var meget påpasselig med at tømme brysterne helt, hvis Jacob ikke kunne »spise« op, så man skal åbenbart ikke altid lytte til sagkundskabens råd, smiler Hanne Beck ved tanken om det arbejde det var at få stoppet mælkeproduktionen.

M.M



Familiens Ford Transit. Foto: Find Clausen.

Hvad skal de med en unge..



»Nu kan vi køre lidt stærkt igen«, siger Peter og speeder Ford Transitten op i automatgearerne efter at have hjulpet Susanne ud af bagdøren på den indbyggede lift. Hun skal køre den sidste halve kilometer i sin stol hjem til Farverløkken, mens vi fortsætter til Tinglev får at nå et andet tog end det, vi kom for sent til i Sønderborg. Henning sidder i sin barnestol bagved og får en forsinket middagslur. Men han har også været i fuld gang de sidste par timer.

Hennings hørlyse hår dækker et hoved på en krop, der stolprer afsted for at opleve en verden, hans forældre har gennemlevet i femogtyve-tredive år. På hastigt vej til de to år skal han undersøge en lille båndoptager og et par flasker øl, som hans far gæstfrit har sat frem. Lidt usikker på de villige ben, men med en fremtid for sig, der bliver mere førlig end både mors og fars.

Jeg kunne roligt få et helt fodboldhold

Peter er 31 og har været spastiker lige fra fødslen. Hans smil er bredt og varmt og hans bevægelser er ligeså store. Susanne på 26 taler helt ubesværet, men hun må bevæge sig i sin el-kørestol. Det har været nødvendigt det sidste par år.

– Jeg havde været til arvebiologi i Århus i 1980 og fik at vide, at det ikke var arveligt med min

muskelvind. Og det var det, vi gik ud fra. Men med hensyn til, hvordan vi skulle klare det, det har vi ikke spekuleret meget på. Det var før jeg kendte Peter, men det indgik i selve testen. Arvebiologen var sådan set positivt indstillet. Jeg fik et brev, hvor der stod, at jeg roligt kunne få et helt fodboldhold.

Og det modsiges ikke af Henning, der spurter frem og tilbage i stuen. – Min egen læge var ikke positiv. Jeg synes han var lidt ulden. Jeg var ovre hos ham, da det blev konstateret, at jeg var gravid. Og så snakkede han om, at nu skulle jeg nok have en abort.

Lægerne havde samtidig arrangeret en konsultation på gynækologisk afdeling. Og en indlæggelse ... Men gynækologen var positiv, og vi diskuterede det godt igennem. Og jeg snakkede også med Jette Møller på VB-

Centret, og lederen af Hjælpe-middelcentralen, Bergliot Holm, havde vi også med i billedet.

Lægen mente ikke, at Susanne kunne gennemgå svangerskabet, og heller ikke at hun kunne klare et barn. Henning pludrer ubekymret under denne fortælling fra de voksnes verden.

Hvad skal de med en unge?!

– Der var ikke nogen, der sagde noget til os. Men til Susannes forældre sagde nogen »Hvad skal de med sådan en unge, ham kan de ikke klare at passe« ... Men efter hvad jeg har erfaret, har de besvær nok med at klare deres eget barn, smiler Peter med en klar ironisk undertone.

– Mange af mine arbejdskolleger var vældig positive, og min veninde var da også, retter Susanne lidt op på det. Hun arbejder hos kommunen og har taget et par af de sidste eksamensfag i merkonom-uddannelsen. – Men så gik jeg hen og fik lungebetændelse og lå syv uger på sygehuset med respirator og skal nu til sygeeksamen i resten. Et markant ar på Susannes hals vidner om et helbred, der skal støttes medicinsk og fysiologisk. Fødslen var hård, kræfterne

svigtede, den ene lunge kollapsede, og hun måtte ligge fem uger med respirator og fødeslanger i halsen. Mens hun lå på intensiv afdeling, var Peter indlagt på fødeafdelingen. For at lære sit barn at kende. Fra starten, blandt ene kvinder. – Det var ikke noget, jeg tænkte over, som han siger. Susanne havde bedt om en bedøvelse i ryggraden, men fødte ved kejsersnit under fuld narkose. – Og vi har hørt, at de nok har givet for meget. I hvert fald klappede min ene lunge sammen, og jeg måtte i respirator i fem uger. Og efter den tid har jeg døjet meget med bronkitis og lungebetændelse, hvad jeg ikke har gjort før. Jeg har ikke spurgt direkte. For det ændrer jo ikke noget. Men jeg kunne måske være med til at give den erfaring videre til nogen andre. Men et helt fodboldhold skal jeg ikke have. Vi klarer os nok med ham der.

De er blevet mere positive

– Omgivelserne er blevet mere positive. Da vi kom hjem, regnede vi ikke med, at vi kunne klare det så godt, som vi egentlig kunne. Og vi har aldrig haft nogen hjælp til Henning. Vi ville hellere selv have den oplevelse ved at passe ham ... og så få én til at støvsuge.

Hunden gør, fotografen kommer og Peter hjælper Henning op på sin mors skød, så vi kan komme udendørs. Et langt øjekast ud fra baghaven styrter Broager kirkes to slanke spir op i en skybetrukken himmel. Henning vil ikke sidde, men leger tagfat med »Blackie«. Som er flink som en puddel og sort som sit navn.

Haven er næsten for lille til den energi, og det er andre kræfter, der bliver talt om, da vi sidder omkring sofabordet igen.

– Det er svært at komme ud af sådan en maskine igen, for musklerne bliver jo dovne. Og så bliver man bange. Det er nok det værste. Det er svært at overvinde sin angst. Men det hjælper på det nu. Sidst ville min læge ikke tro på, at jeg var syg, men så fandt Peter mig, hvor jeg var gået i coma. Og så blev jeg indlagt ... Det er værst om natten. Jeg er nok bange for, at jeg falder i søvn, og at jeg ikke vågner igen.



Henning på mors skød – Peter ved siden. Så kan fotografen gå i gang. Foto: Find Clausen.

Dybbøl Mølle

John Mogensen hed en sanger, der for år siden forkyndte, at »Dybbøl Mølle maler«. Den står hvid og flot ved siden af vejen til Sønderborg. I forgårs en krig. Igår en sang. I dag en attraktion. Livet kører forbi.

– Peter skal altid køre mig, siger Susanne, da vi stiger ombord i bilen. Til skole, til tandlæge, til læge. Så vi vil gerne have en paragraf-48-ordning, men det er ikke lykkedes endnu.

– Vi fik plejetillæg, da vi fik Henning, men jeg synes ikke, det er min opgave at passe ham der og Susanne 24 timer i døgnnet, fortæller Peter, mens vi run-

der et sving, hvor de bløde bækker med de ovalt silhouetterede træer går over i diset fladt land. – Skulle de have haft en anden til det, ville det have kostet mere end en invalide-pension, og det synes jeg godt, de kunne give. Jeg skal ikke have noget ekstra for Henning, men Susannes handicap, hendes arme og ben må være samfundets opgave.

På hotellet over for Tinglev station holdes der fyraften. Mens den tyske musikradio lurer sin muzak af snakker de om den næste messe, de skal til i Hannover og Frankfurt. Hvad var det Dybbøl Mølle malede ...?

jak



Overlæge Ole Hein-Sørensen. Foto: Kim Klastrup.

Det vil altid være et skøn

– I sidste instans er det altid den gravide kvinde selv, eventuelt i samråd med sin samlever, der må træffe en afgørelse om graviditet er ønskelig. Jeg lægger de lægelige og helbredsmæssige aspekter frem, så må den gravide kvinde selv træffe en afgørelse. Hvis min personlige vurdering er ønsket, giver jeg den selvfølgelig. Men min opgave i en rådgivningssituation er først og fremmest at give et billede af eventuelle helbredsmæssige risici i forbindelse med graviditet og fødsel, siger overlæge Ole Hein-Sørensen, Neurologisk afd. på Århus Kommunehospital.

Forudsætningen for en god og tryk rådgivning er som oftest, at den muskelsvindramte kvinde og eventuelle partner søger råd og vejledning før graviditeten er en

realitet, siger Ole Hein-Sørensen. Er kvinden allerede i 7. eller 8. uge bliver rådgivningen reduceret til et spørgsmål om for eller mod abort. D.v.s. at en utro-

lig vigtig beslutning i kvindens liv skal presses igennem i løbet af meget kort tid, og det er utilfredsstillende for alle parter.

De psyko-sociale aspekter

– For alle mennesker er beslutningen om at få et barn stor og ofte svær at tage. Når det gælder mennesker med muskelsvind er der en række ekstra forhold, som skal tages med i betragtningen. Derfor er det så vigtigt at have tid til at overveje disse forhold. Ud over de rent lægelige aspekter, som jeg vender tilbage til, er der de psyko-sociale forhold. Hvordan påvirker et barn dagligdagen? Hvilket behov for ekstra hjælp vil gøre sig gældende? Er parforholdet stabilt nok til at klare den belastning det er at få et barn? Og vil kvinden eventuelt være fysisk og psykisk rustet til at opdrage barnet alene? Jeg går ikke ind i en direkte sagsbehandling af disse psyko-sociale forhold i en rådgivningssituation, men jeg ser det som min opgave at skitsere nogle af alle de forhold, som parret skal have taget stilling til for at kunne vurdere, hvad det vil sige at få et barn, siger Ole Hein-Sørensen.

Som handicappet skal man være klar over, at omgivelserne ofte vil reagere på en højst aparte måde hvis man bliver gravid. I sådan en situation kan parret have behov for megen hjælp og støtte. Og det er jeg rede til at give, hvis jeg lægeligt kan gå ind for graviditeten, siger Ole Hein-Sørensen.

Den lægelige vurdering

For at give en lægelig vurdering er det vigtigt at have en helt præcis sygdomsdiagnose, der kan fortælle om sygdommen er fremadskridende eller stationær.

– Ved at kende diagnosen er det muligt – men heller ikke mere end muligt – at vurdere om sygdommen vil blive forværret som følge af en graviditet. Noget helt præcist eller entydigt kan der nemlig ikke siges om det. Et andet vigtigt punkt er at bestemme arveligheden for muskelsvindtypen. Kun ved en præcis diagnose er det muligt at give en vurdering af risikoen for at muskelsvindtypen kan nedarves. Selv om der er flere aspekter forbundet med at give en udtalelse om

graviditet bør tilrådes eller ej, vil jeg i situationer, hvor en kvindes sygdom må formodes at udvikle sig kraftigt som følge af graviditet, eller hvor der er store chancer for at sygdommen kan nedarves, klart tilråde, at kvinden ikke bliver gravid, siger Ole Hein-Sørensen.

For at vurdere de helbredsmæssige forudsætninger for at gennemføre en graviditet, er det nødvendigt at få foretaget lunge- medicinske- og hjertemedicinske undersøgelser. En graviditet vil automatisk medføre, at lungefunktionen bliver nedsat som følge af fostret, der presser lungerne sammen. Undersøgelsen skal afgøre om den muskelsvindramte kan tåle at få reduceret lungekapaciteten. – Som udgangspunkt kan man godt regne med, at hvis den muskelsvindramte i forvejen har hoste- og slimproblemer, vil disse gener blive værre under en graviditet. Og det skal med i den samlede overvejelse, siger Ole Hein-Sørensen.

Hjerteundersøgelsen skal afgøre om hjertet kan tåle den ekstra belastning det er at gennemgå en graviditet og fødsel. Mange muskelsvindramte har nedsat hjertefunktion – tit og ofte uden at de mærker noget til det i dagligdagen, siger Ole Hein-Sørensen.

Det nødvendige skøn

–Det vil altid være et skøn, hvad jeg som læge i hver enkelt tilfælde vil råde en muskelsvindramt kvinde til. Der er selvfølgelig de klare tilfælde, hvor jeg uden tvivl kan sige, at hjerte- og lungefunktionen er så dårlig, at graviditet absolut må frarådes. Men i de tilfælde ved de muskelsvindramte det som regel selv, hvorfor spørgsmålet om graviditet ikke kommer på tale. I stort set alle andre tilfælde vil der altid være en grad af usikkerhed forbundet med en rådgivning. Det er altid en vanskelig situation at skulle råde folk i så vigtig en sag. Heldigvis er de lægelige præmisser blevet meget klarere inden for de sidste 10-15 år. Samarbejdet mellem arvebiologer, hjerte- og lungespecialister samt lægerne på neurologisk afdeling er blevet udbygget og den moderne medicinske teknologi har gjort, at der i dag eksisterer gode undersøg-

elsesmetoder, der giver et meget præcist billede af helbredstilstanden. Men det fjerner ikke det skøn, som en lægelig vurdering altid vil bygge på, siger Ole Hein-Sørensen.

Føde på specialafdeling

Under graviditeten er det vigtigt at sørge for at den handicappedes legemlige tilstand er optimal, siger Ole Hein-Sørensen. Kvinden skal jævnligt gå til kontrol og sørge for at vedligeholde de fysiske funktioner. Bl.a. ved fysioterapi. (Et område som fysioterapeut Birgit Steffensen udbygger andetsteds)



– Jeg tilråder altid at fødslen finder sted på Århus Kommunehospital som har en specialafdeling (FIJ). Om kvinden skal føde ved kejsersnit eller føde på naturlig vis bliver kun til dels afgjort af mig. Hvis jeg skønner, at hjertefunktionen er så dårlig at det vil være en for stor belastning at skulle have veer i 12-14 timer anbefaler jeg kejsersnit. Det samme gælder hvis fødselsvejen er for snæver eller at udtalte kontrakturer i benene gør det vanskeligt for kvinden at føde. Om kvinden skal have kejsersnit eller ej afgøres endeligt af fødselslægen som oftest efter rådgivning af narkoselægen og fysioterapeuter, siger Ole Hein-Sørensen.

Tab af funktioner

I de fleste tilfælde må man regne med, at en graviditet og fødsel vil medføre et vist funktionstab. Simpelthen fordi der er tale om

så stor en belastning af hele kroppen. I nogle tilfælde vil den muskelsvindramte være istand til at genvinde de tabte funktioner, siger Ole Hein-Sørensen.

Ole Hein-Sørensen regner med, at han i gennemsnit er kontakt med en muskelsvindramt om året, der gennemfører en graviditet og fødsel. Det er ikke store tal, men dog langt flere end for 20-30 år siden, hvor det virkeligt var et særsyn hvis muskelsvindramte blev gravide – og fødte.

– Først og fremmest er den behandlingsmæssige indsats blevet væsentligt forbedret de sidste år-tier. Det betyder at levealdere for mange muskelsvindramte er blevet forlænget og livskvaliteten forbedret. Derudover er der sket en holdningsændring – bl.a. er handicappede blevet integreret i samfundet på en helt anden måde idag hvor unge handicappede bor i egen bolig med hjælp efter »Århusordningen« imodsætning til før, hvor institutionsanbringelse var det mest almindelige, siger Ole Hein-Sørensen.

Positiv overfor kritik

Ole Hein-Sørensen er oplyst om, at nogle muskelsvindramte, der har gennemgået en graviditet og fødsel, har rejst kritik af den rådgivning de har modtaget – såvel fra Århus Kommunehospital som fra andre hospitaler i landet. Ole Hein-Sørensen understreger at han hverken må eller har lyst til at kommentere enkelte sager, men at han principielt og reelt altid er lydhør overfor konstruktiv kritik.

– Jeg er altid interesseret i at modtage kritik, der på konstruktiv vis kan være med til at ændre utilfredsstillende forhold. Hvis mine patienter har noget at klage over håber jeg blot, at de vil ringe direkte til mig, så vi kan få diskuteret tingene igennem. Det mener jeg er den rigtige fremgangsmåde. Når lægerne hænges ud i medierne drejer det sig som regel om enkelt sager, som vi er afskåret fra at kommentere. Blot kan jeg sige, at kritikken tit er ensidig og at der ofte er en række ubelyste forhold omkring sagsforløbene, der giver et fejlagtig billede af de faktiske forhold, siger Ole Hein-Sørensen.

M.M.



Fysioterapeut Birgit Steffensen. Foto: Kim Klastrup.

God, fysisk form og fantasi er den bedste fødselshjælper

Blandt de mange konkrete fysiologiske forhold omkring graviditet og fødsler er den klareste morale nok, at bevarelsen eller styrkelsen af den fysiske form og fantasien brug til omstilling og indretning af en ny hverdagssituation hjælper alle kvinders fødsler. Også kvinder med muskelsvind.

– For alle gravide kvinder er det tilrådeligt at være i så god fysisk form som muligt. Nogle muskelsvindramte kvinder har dyrket svømning under graviditeten, men hvilke former for motion og vedligeholdelsestræning, der kan anbefales, bør afgøres i hvert enkelt tilfælde. Men den fysioterapeutiske vedligeholdelsestræning bør prioriteres højt, også selvom det måske i perioder kan virke uoverskueligt. I disse tilfælde kan man undersø-

ge muligheden for at få en såkaldt mobil fysioterapeut til at komme ud i hjemmet et par gange om ugen for at øvelserne kan foretages, siger Birgit Steffensen, tidligere fysioterapeut på Vejlednings- og Behandlingscentret, nu på Muskelsvindfondens Udviklingscenter.

Normal fødsel mulig

Selv om bugmusklerne ikke er så stærke som ønsket, kan det godt lade sig gøre at føde nor-

malt. Livmodermunden udvider sig og livmoderen er i stand til at »støde«, således at barnet kan komme ud. Eksempelvis har flere paraplegikere (lam i hele underkroppen) i flere tilfælde født normalt. Der er imidlertid flere faktorer, der spiller ind i en vurdering af, om der skal foretages kejsersnit eller ej. Stærke eller svage bugmuskler er ikke det afgørende, fortæller Birgit Steffensen, der fungerer som en af Muskelsvindfondens vejledere med hensyn til graviditet og fødsel.

Øvelser og hvilestillinger

– Man må regne med, at en graviditet og fødsel har nogle fysiske omkostninger. Der går let nogle færdigheder tabt, som det næsten er umuligt at genvinde. Men det kan lade sig gøre at nedsætte generne ved de sekundære følgevirkninger ved at gøre bestemte øvelser under graviditeten og efter fødslen.

Det er en belastning for ryggen at skulle »slæbe« rundt på en mave, der stadig vokser. Den almindelige måde at kompensere for denne belastning er at lægge ryggen tilbage og svaje. Hos muskelsvindramte, der går eller sidder i kørestol, bliver svajet ekstra stort, og hvis man ikke før og efter fødslen er meget opmærksom på at gøre øvelser og indtage hvilestillinger for at modvirke belastningen, kan det let give rygproblemer.

At gå med korset og være gravid passer dårligt sammen. Forudsætningen for at en graviditet kan gennemføres er derfor, at ryggen ikke er for skæv.

Birgit Steffensen understreger det vigtige i, at graviditetens tyngde ikke bliver passiviserende for muskelsvindramte kvinder.

– De skal sørge for at være så bevægelige som muligt i benene og bækkenmuskulaturen – ikke mindst hvis der er ønske om at føde på normal vis. Kontrakturer (stive eller stramme led) kan give vanskeligheder for mobiliteten og dermed for kredsløbet og det almindelige velvære.

Det vigtige vejr

Det vigtigste er imidlertid at vejrtækningen holdes vedlige. Under graviditeten vil fostret komme til at fylde mere og mere og dermed give mindre plads til lun-

gerne. Specielt hvis fødslen skal foregå i narkose, skal lungerne være fuldt udfoldede. Der er risiko for, at lungerne kan klappe sammen under fødslen, hvis lungekapaciteten bliver for dårlig under graviditeten. Især ved en kombination af allerede eksisterende vanskeligheder med slim i lungerne og med at trække vejret og at hoste. Og så er det nødvendigt at bruge respirator efter fødslen, forklarer Birgit.

Lungekapaciteten kan i stort omfang holdes ved lige ved daglig brug af CPAP- og PEP-maskiner under graviditeten. Øvelsesprogrammet bør tilrettelægges i samarbejde mellem den lokale fysioterapeut, VB-centret og lægerne på det hospital, som den muskelsvindramte kvinde er tilknyttet.

Det kan være nødvendigt for muskelsvindramte kvinder at føde i fuld narkose, hvis lægen

skønner, at kejsersnit er påbudt. Specielt hvis ryggen er så skæv, at det ikke kan lade sig gøre at give rygmarvsbedøvelse. Problemet kan være, at bedøvelsen på



grund af ryggens skævhed ikke fordeler sig op og ned i rygmarvshulen. Men benyttes der fuld narkose er risikoen for sammenklapning af lungerne større, fordi lungernes fimrehår ikke

fungerer normalt, siger Birgit Steffensen.

– Dårligt hjerte er derimod kun et problem ved ganske få typer muskelsvind, blandt andet enkelte dystrofier, og det er drenge, der har dem. Derfor er det næppe heller et problem i forhold til en fødsel. Kan hjertet tåle at elske, kan det også tåle at føde.

Fødselsforberedelse – og fantasi

Birgit Steffensen råder gravide muskelsvindramte kvinder til at deltage i såvel fødselsforberedelseskursus som i efterfødselskurser. – Det er også en god idé at bruge sin fantasi i forhold til at arrangere den nye situation. Forberede bevægelser og rutiner og sammen med Hjælpe-middelcentralen i god tid sørge for den fysiske indretning.

M.M. & jak

Byens Bandagist

Ortopædisk bandageri og håndskomageri

Husk: De bestemmer selv Deres leverandør:

- Arm- og benproteser
- Bandager
- Underlivs-bandager
- Ortopædisk fodtøj
- Støtte-korsetter
- Bryst-proteser
- Fodindlæg
- Brokbandager m.m.

Godkendt leverandør til offentlige myndigheder. Hjemmebesøg efter aftale.

RANDERS
Østervold 12
06-43 21 47

HOBRO
Adelgade 76
08-52 23 21

GRENÅ
Lillegade 31
06-32 08 18

SKIVE
Bilstrupvej
07-52 83 77



Gør Deres økonomi lettere med Budget-Service

 **DEN DANSKE BANK**

En, to, mange drømme

Drømmelotteriet, som Muskelsvindfonden afholdt sammen med Scleroseforeningen, er forlængst overstået. Resultatet blev et overskud langt over forventningen på 2.6 millioner. Til hver forening. Med en samlet omsætning på 11.1 millioner er det som landslotteri kun overgået af kræftens Bekæmpelse og Røde Kors.

Det reviderede regnskab for Drømmelotteriet blev afleveret den 31. maj. Det samlede overskud på 5.2 mio. er resultatet af 960.000 solgte lodder. En udtrukket og afhentet præmiesum på 1.3 mio. og samlede omkostninger ved lotteriets afholdelse på 5.9 mio. For et par hundrede tusinde kroner præmier blev ikke afhentet, og de udtrukne gevinster på de ikke solgte lodder tilfaldt de to foreninger.

Det prominente resultat viser, at der har været en gennemtænkt og veludført oplæg på bordet med hensyn til idéindhold, præmieudvalg, uformning og markedsføring. Ikke nogen selvfølge. Mange lotterier, nye som gamle, har langt mindre resultat, nogle endda underskud.

Drøm 2

Muskelsvindfonden og Scleroseforeningen besluttede at smede mens drømmene og markedet endnu er varmt. Drøm 2 – som vi kalder det internt – er i luften 21. august til 18. oktober. Den store og dyre nyhed er mellemtrækningsgevinsten på frit-valg gavekort til 1 million. I den endelige trækning er der frit-valg gavekort i tusindvis fra et tusinde til en million kroner og kontantpræmier på 1 mio. og to gange 250.000. Præmie-regnbuen krummer sig over en attraktiv horisont af huse, biler, rejser fra Jorden Rundt, Orient-expressen, Paris til det hjemlige Danmark, rideheste og cykler, legetøj og hi-fi, sejlbåd og skiudstyr. Vin, møbler, dagligvarer ...

Katapult på Bakkens Hvile

Som katapult for at få Drømmelotteriet i luften og i pressen arrangerer Muskelsvindfonden og Scleroseforeningen en præsentations-cabaret på Bakkens Hvile, om eftermiddagen den 22. august. Med venlig assistance af Jesper Klein på toppen af de

skrå brædder sammen med et par af Bakkens faste syngepigler. Den blinde revyforfatter Gerhard Kaime har skrevet en original tekst til eftermiddagen. Det er forhåbentlig i læsende stund spændt fornøjeligt af.

I foråret 84 udsendte Justitsministeriet et nyt bortlodningscirkulære. Det afskaffede tidligere restriktioner, for eksempel:

- der måtte kun udstedes det antal lodder, der var sandsynlighed for blev solgt

- 20% af indtægten ved lodseddelsalg skulle gå til gevinster

Disse restriktioner var generelt til fordel for de virkelig store og etablerede lotterier, men en enøjlet liberalisering af lotterimarkedet skaber som i andre ►

DRØMME
DANMARKS
STØRSTE FRIT VALG
LOTTERI
LESTTERIET

**MELLEMTÆKNING
ET FRIT VALG GAVEKORT PÅ
1 MILLION**

**MUSKELSVINDFONDEN
SCLEROSEFORENINGEN**

GEVINSTER FOR 33 MILL. KR.

Forsiden af det husstandsomdelte katalog for Drømmelotteriet.

 Alt i 1. klasses malerarbejde IMC MALERFORRETNING a.m.b.a. Grundlagt 1922 Kontor og værksted: FINLANDSGADE 10 8200 ÅRHUS N TLF. 16 31 11	KÆRBY GLAS - o Nybygninger og - o Reparationer - o Blyruder - o Termoruder - o Butiksruder - o Autoruder - o Glas i Tilskårne mål - o Entreprenørmaskiner - o Sandblæsning Kort sagt alt i glarmesterarbejde hj. Strandvejen/C.A. Olesensgade 9000 Aalborg Tlf. (08) 12 08 55
Vognmand Vilhelm Bech A/S Dortheasminde - 7171 Uldum - tlf. 05-67 81 95	DANSK SLØJDLÆRERSKOLES VÆRKTØJSHANDEL Kronprinsesse Sofiesvej 35 . 2000 København F Telefon (01) 86 33 13 Inventar og værktøj til sløjdværksteder af høj kvalitet. Værktøjet er igangsat klar til brug. Maskiner af alle anerkendte mærker Tilbud gives på nyindretning, ændring og supplering.

Muskelsvindfondens medlemmer (og venner) kan hjælpe Drømmelotteriet og sig selv ved at bestille og udbrede streamers (til bilbagruder m.v.), klistermærker, plakater og lodseddelmagasiner stykvis eller i kassetter. Send følgende antal til under tegnede:

- ___ stk. streamers
- ___ stk. klistermærker
- ___ stk. plakater
- ___ stk. lodseddelmagasin
- ___ stk. kassetter
- med lodseddelmagasiner

Navn: _____

Gade: _____

By: _____

Sendes til:
Drømmelotteriet
Muskelsvindfonden
Vestervang 41
8000 Århus C

sammenhænge i første omgang kaos. I anden ombæring måske smult vande for de kapitalstærke og dygtige. De store fisk æder de små fisk. Som trediestørste landslotteri har Drømmelotteriet næppe tænkt sig at blive en lille fisk.

- I august måned, hvor Drømmelotteri nummer to udkommer, er der alene tre andre lotterier på gaden, fortæller journalist Marianne Frederiksen fra Muskelsvindfonden. Sammen med projektmedarbejder Jørgen Westergaard udformer og markedsfører hun Drømmelotteriet, mens Scleroseforeningen administrerer gevinstudlevering og giro-siden. - I hele 1986 har vi kendskab til 30 landslotterier på nuværende tidspunkt. Og markedet har måske bærekraft til under halvdelen.

For enhver smag

- Responsen på vores første lotteri viser, at vores overvejelser har været rigtige. Vi ville sikre enhver smag i form af et bredt udbud og valgfrihed af kvalitetsgevinster. Som eksempel kan

jeg nævne, at flere lotterier kører med »tvungne« gevinster fra Peter Aschenfeldts bogklub, mens vi sammen med dansk Boghandlerforening bortlodder gavekort til samtlige boghandlere i Danmark. Det giver et helt frit valg. Og vinderne ender ikke i et eller andet bogklubskartotek.

- Det nye cirkulære giver for mange lotterier, og for dårlige økonomiske resultater. Her er det vigtigste at lave det bedste produkt. Justitsministeriet kigger for tiden på cirkulæret blandt andet i forbindelse med tanker om et Stats-lotto. Indførelsen af Stats-lotto vil betyde døden for mange af de nuværende lotterier. Men på hele markedet må man også inkludere ugepressens lotterier og indtjening og fordeling af Tipsmidlerne og et eventuelt kommende Stats-lotto.

Om Drømmelotteriet fortsætter afhænger naturligvis af resultatet for Drøm 2, men vi har et godt samarbejde med Scleroseforeningen og regner med det bedste.

jak

11 familier på sommerferieophold ved Tølløse

LIONs Club, Brønshøj, har via Muskelsvindfonden været vært ved et sommerophold i ugen 7.-12. juli d.å. I de dejligste omgivelser i de »Midt-sjællandske Alper« har børn og voksne haft en masse oplevelser sammen.

Indkvarteringen fandt sted på en sådan måde, at hver familie disponerede over et værelse med eget bad og toilet. Maden blev tilberedt af professionelle i stedets køkken og var således i gode hænder.

Dermed var der skabt det bedste grundlag for en dejlig ferieuge med god tid til børnene og hinanden. Udenomsarealerne er som bekendt velegnede for kørestolsbrugere, så alle kunne komme vidt omkring, og man fandt hurtigt hinanden i gode lege - handicappede og ikke-handicappede sammen.

Aktiviteten på lejren

LIONs havde arrangeret flere fælles aktiviteter:

Lejren havde besøg af 4 repræsentanter fra Holbæk politi -

nemlig 2 hundeførere med deres dejlige hunde. De viste gennem et spændende program de evner hundene besad. At de samtidig var gode til at fortælle børn og voksne om det de så, gjorde ikke oplevelsen mindre god.

Torsdag var alle på en fælles udflugt pr. bus til Zoologisk Have i København. Vejret holdt og dermed var grundlaget skabt for en god dag blandt spændende dyr.

Terrænløb

Der var også tid til skægt terrænløb arrangeret af de større børn. Husenes beboere blev satte på skægge prøver - meget varieret og udlagt til Huelsbjerggårds smukke omgivelser. Opholdets største betydning var de mange kontakter mellem forældrene. Mange emner blev berørt: Hjælpemidler, boligindretning, støtteordninger, bilsager, behandlingsformer, kommunernes serviceniveau o.m.a. Et sådant ophold giver de deltagende familien lejlighed til at øse af

egne erfaringer - gode som dårlige, og få dem vendt sammen med de mennesker, som har den største baggrund til at hjælpe - nemlig dem i samme situation.

Fra samtlige deltageres vegne skal der herigennem lyde en varm tak til LIONs Club, Brønshøj, som stod som den glade giver og arrangør af et godt arrangement.

LIONs Club har vist forståelse for det behov som familier med handicappede medlemmer har: Lejlighed til at mødes i rare omgivelser med tid til sig selv og hinanden.

Til andre familier kan man kun sige: Meld jer, såfremt tilbuddet måtte komme endnu engang!

Fra en deltager
Poul Erik Lou



Deltagerne på Huelsbjerggård-lejren.

**Huelsbjerggård
eller Slaraffenland**

Ny engelsk børnekørestol



Turbo Freedom – en ny børnekørestol.

Danskerne er ikke de eneste der kan. På Herningmessen præsenterede firmaet Erik Spanow en ny engelsk el-kørestol til børn, der som særkende har, at sædet kan køres helt ned i gulvhøjde og hæves 55 cm. i vejret.

Stolen med Navnet Turbo Freedom er udviklet af ingeniøren Dan Everad, der i længere tid havde været irriteret over, at

hans handicappede datter ikke fik ordentlige udfoldelsesmuligheder i sin elektriske kørestol. Først og fremmest at datteren Ruth ikke kunne lege med sine jævnaldrende kammerater på gulvet.

Det har taget fem år at udvikle kørestolen, og under hele perioden har datteren Ruth været »testpilot«. I dag kører der ca.

100 stole rundt i England.

Fra importørens side fremhæves bl.a.:

- Sædet kan tages af og erstattes af et ståstativ som muliggør, at barnet kan køre i stolen stående.

- De store forhjul på stolen kan udskiftes uden brug af værktøj, således at man kan skifte mellem inde- og udehjul.

- Stolen er terrængående og kan bl.a. klare kantsten op til 10 cm.

- Styringen er elektronisk og programmerbar. Der findes 8 forskellige styringsprogrammer, der nemt kan udveksles. Hver styring giver forskellig acceleration og hastighed og kan således tilpasses barnets funktionsniveau.

Stolen kan leveres i rød, gul, blå eller grøn. Standardmodellen koster: kr. 49.500,- Af ekstraudstyr kan bl.a. nævnes: ståstativ kr. 4950,- samt ekstra sæt hjul ude/inde: kr. 1220,-

Materiale om Turbo Freedom kan rekvireres hos:

Erik Spanow ApS
Christianshusvej 6
2970 Hørsholm
tlf. 02 86 11 01

M.M.



Teleflex – den trådløse telefon.

En trådløs telefon

TeleFlex kalder Jydsk Telefon sin nye trådløse telefon. En telefon, der gør brugeren uafhængig af lange forlængerledninger og forgæves telefonopkald. En telefon, som muligvis kan være af interesse for mennesker med muskelsvind.

TeleFlex består af en baseenhed, som skal installeres på en fast position sammen med en almindelig telefon, samt selve »telefonrøret«, der er trådløst og bærbart. Udendørs har »røret« en radius på 200 m. og inden- ►

Forbrugernyt

dørs 50 m. Hvis man bevæger sig udenfor TeleFlex's aktionsradius advarer telefonen med et bestemt signal.

»Telefonrøret« har indbyggede taster og kan således benyttes som en almindelig telefon. Den indbyggede hukommelse kan huske det sidste opkaldte telefonnummer samt op til 10 indkodede numre.

»Telefonrøret« vejer 480 gram og kan evt. bæres i en livrem. Når »Røret« lægges i base-enheden oplades den automatisk. På en fuld opladning er der mellem 30-45 min. effektiv taleid.

Inge-Lise Dahl fra Silkeborg har haft TeleFlex-systemet i

nogle måneder og er vældig tilfreds med systemet.

– Hvis jeg går i haven, er det næsten umuligt for mig at nå ind i huset for at tage telefonen. Efter jeg har fået TeleFlex slipper jeg for at styrte afsted for at tage en telefon, hvor der som regel alligevel ikke er nogen på linien, når jeg endelig når frem. Derudover giver telefonen mig en trykthed for, at jeg altid kan få fat i hjælp, hvis jeg skulle falde. Jeg har prøvet at ligge adskillige timer hjælpeløs på et gulv – og det er ikke ret sjovt, siger Inge-Lise Dahl.

Eneste minus er, at »telefonrøret« godt kan være lidt tungt at

gå rundt med en hel dag. Men hvis man sidder i kørestol slipper man for problemet. Her kan man jo blot installere telefonen på stolen, siger Inge-Lise Dahl.

TeleFlex kan enten købes for en pris af: 5.975,- kr. Eller systemet kan lejes for en installationspris på kr. 2.500,- kr. og en kvartalsafgift på 345,- kr. Hvis man vælger at købe systemet følger der ingen gratis service med i købet.

Jydsk Telefon
Sletvej 2
Århus
tlf. 06 29 11 22

M.M.

Nyt og Noter

Vind fremtiden

Vind fremtiden er titlen på en konkurrence for unge udskrevet af Mediecentret for unge i Århus. Formålet med konkurrencen er at få synliggjort unges ideer og tanker om fremtiden og på den måde forhåbentligt være med til at præge debatten om fremtiden.

Fremtiden har Mediecentret sat til år 2000. Det magiske årtusindeskifte, hvor unge, der deltager i konkurrencen vil være mellem 25 og 39 år.

Der er kun to betingelser for at deltage. For det første skal man være mellem 11 og 25 år. For det andet må man ikke have arbejdet professionelt med mediet i den konkurrence, man deltager i.

»Mediecentret for unge« håber flest mulige unge med forskellige erfaringer og livsbetingelser vil deltage i konkurrence og håber derfor meget at se indlæg fra handicappede unge.

I Vind fremtiden kan man vælge mellem otte forskellige udtryksformer: fotoreprotage, novelle, radiotegneserie, plakat, tegneserie, video, artikel og digt. Der er forskellige tidsfrister afhængigt af hvilken udtryksform, man vælger. Deadline for novellen er 1. oktober 1986 og for ra-



diotegneserien 1. november 1986.

Hvis du er mellem 11 og 25 år og har lyst til at prøve kræfter med en af de nævnte udtryksfor-

mer, så henvend dig til:
Mediecentret for unge
Lille Torv 4
8000 Århus C.
tlf. 06 18 47 06

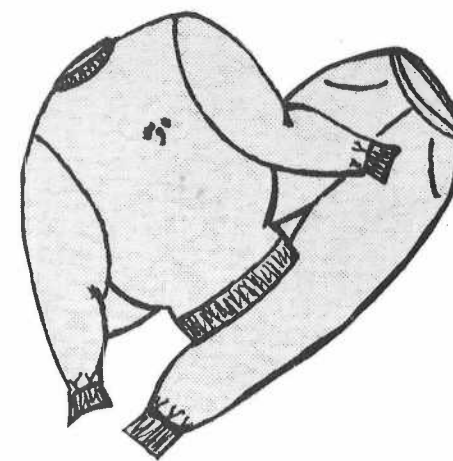
Nyt og Noter

Modetøj til handicappede

Handicappede børn og unge har svært ved at købe smart og moderigtigt tøj, der sidder som det skal, og samtidig er let at få af og på.

Således introducere firmaet FLIPPER WEAR sig selv. Et firma der har specialiseret sig i at designe og sy tøj til handicappede. Firmaet har egen systue og reklamere med individuel tilpasning af deres produkter. Som speciale har firmaet: joggingtøj, nattøj og træningsdragter.

Designere og sælgere kommer gerne ud til de enkelte institutioner, skoler m.m. og viser deres kollektioner frem, ligesom man som privatperson kan få besøg af en repræsentant fra firmaet. Yderligere kontakt: FLIPPER WEAR, Skovbrynet 60, 9330 Dronninglund. tlf. 08 84 33 04.



SAHVA udvider

Samfundet og Hjemmet af Vanføre – bedre kendt under navnet SAHVA – har indviet et nyt specialværksted for handicappede. Ca. 400² er de nye lokaler, og med en opnormering af personalet regner firmaet med at kunne yde en bedre og mere effektiv service overfor deres kunder, siger ingeniør Henning Andersen.

Værkstedet beskæftiger sig med alt fra udvikling og konstruktion til produktion og montering af udstyr til biler, som skal køres af handicappede eller benyttes til befordring af handicappede passagerer.

Henning Andersen håber og regner med, at udvidelsen vil mindske den venteliste på SAHVAs ydelser, der har været indtil nu, ligesom firmaet vil kunne påtage sig nye og andre opgaver. Eksempelvis vil SAHVA fremover være istand til at sende produkter ud af huset, således af handicappede bilister uden for København ikke behøver at transportere bilen til hovedstaden for at få lavet relative simple ombygninger.

De nye lokaler findes: Borgmester Christiansens Gade 55, 2450 København SV, tlf. 01 29 39 49.

Modelbolig opstilles i telt

En specialdesignet modelbolig for ældre og handicappede kan indtil udgangen af september beses i Holbæk. Modelboligen, der er udført af LEJERBO, er opstillet i et telt.

Formålet er, at vise hvordan man i dag er istand til at bygge velegnede boliger til ældre og handicappede m.h.p. at opretholde en tilværelse i eget hjem. Modelboligen er opført efter de

sidste nye erfaringer på området, og den viser i mindste detalje, hvordan en sådan bolig kan indrette.

Teltet med modelboligen er opstillet på adressen: Spånebæk 16, 4300 Holbæk, tlf. 03 43 29 28. Efter opstillingen i Holbæk skal modelboligen vises ved forskellige andre arrangementer rundt i landet.

Ta El til hjælp

Det kan være svært at få et overblik over hvilke elektriske husholdningsmaskiner og -apparater, der findes på markedet, og i hvilket omfang man som handicappet kan have glæde af disse maskiner. For at råde lidt bod på denne mangel har El-selskabet NESA udarbejdet et mindre katalog over de mest gængse typer apparater og maskiner.

Pjecen TA' EL TIL HJÆLP er udarbejdet af EL-Selskabernes husholdningskonsulenter med behørig støtte fra Nordjyllands Amts Hjælpemiddelcentral. På 16 sider gennemgås maskiner som: el-ovne, strygejern, rørmaskiner, kartoffelskrællemaskiner, støvsugere m.v. Endvidere er pjecen forsynet med generelle retningslinier for elektriske installationer samt en adresseliste

over hjælpemiddelcentralerne og EL-selskaberne.

Pjecen synes dog meget generel og kan ikke benyttes som »indkøbsguide«, men kan tjene som en slags introduktion over de mest almindelige produkter på markedet. Pjecen er gratis og kan rekvireres hos: NESA, Strandvejen 102, 1123 København K. tlf. 01 62 41 41. (Eller hos nærmeste EL-selskab).

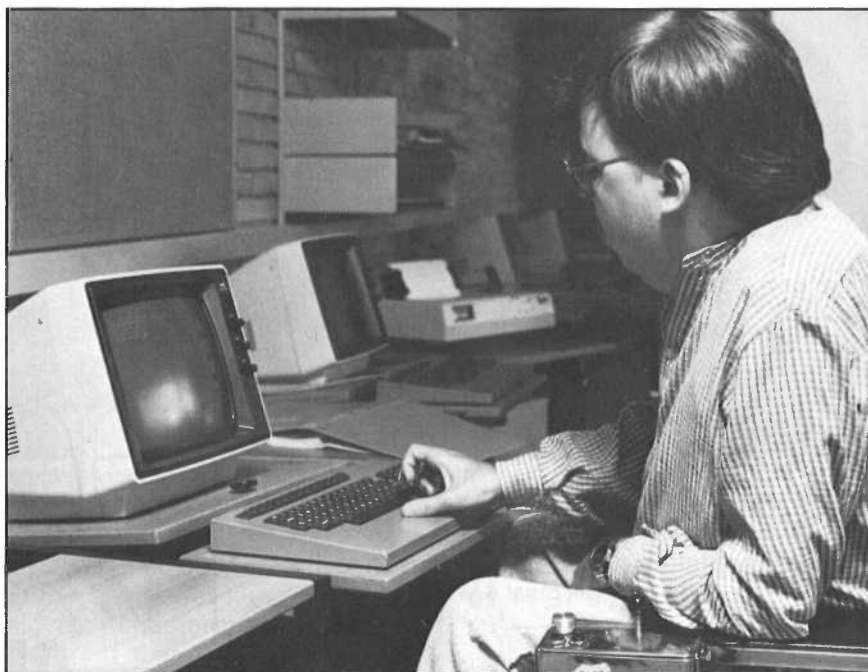
EDB-uddannelse for handicappede

Det Internationale Handicapidrætscenter i Ranum kan fra efteråret 1986 tilbyde handicappede efteruddannelsestilbud som EDB-assistenter.

Formålet er, at afhjælpe den relative svage position handicappede har på arbejdsmarkedet ved at tilbyde 1. og 2. årige EDB-uddannelser. Uddannelserne henvender sig til personer i alderen 20-40 år med en erhvervsorienteret – eller gymnasie uddannelse.

Den 1-årige uddannelse består bl.a. af: Datamatisk samfundslære, organisation, regnskabslære og driftsøkonomi, grundlæggende datamatik, symbolsk maskinsprog m.v. Kurset er i alt på 1400 timer, og som adgangsbetingelse kræves: Studentereksamen, højere handelseksamen eller højere forberedelseksamen.

Den 2-årige uddannelse indholder bl.a. matematik, fysik, engelsk, »datamaten« og symbolsprog, organisation, operativsystemer kørselsplanlægning m.v. Kurset er ialt på 2800 timer. Adgangsbetingelser er: den erhvervsfaglige grunduddannelse inden for handels- og kontorom-



rådet med engelsk på højeste niveau eller gennemførelse af en anden erhvervsfaglig grunduddannelse.

Undervisningen afvikles af Datahøjskolen i Ranum i samarbejde med EDB-assistentuddannelsen i Aalborg. Under kurset vil kursisterne bo på nyoprettede

kollegieboliger, der alle er handicapvenligt indrettede. Der er mulighed for at gøre brug af idrætscentrets andre faciliteter.

Interesserede kan rekvirere oplysninger hos: Det Internationale Handicapidrætscenter i Ranum, Seminarievej 21, 9681 Ranum, tlf. 08 67 70 85.

Tryksår

Hvordan undgår man tryksår, og hvilke hjælpemidler kan man som kørestolsbruger med held benytte for at undgå smertefulde gener? Det er nogle af spørgsmålene, som Århus Amts hjælpemiddelcentral har sat sig for at besvare.

Først i oktober afholder hjælpemiddelcentralen fem endages kurser med overskriften »tryksårsforebyggende hjælpemidler«. Kurserne henvender sig først og fremmest til personalrepræsentanter fra Århus amt og de østjyske kommuner.

I forbindelse med kurserne afholdes der en udstilling, hvor de forskellige hjælpemidler kan tages i øjesyn og hvor det er muligt at få råd og vejledning. Ud-

stillingen, der er åben for alle, finder sted 9. og 10. oktober på hjælpemiddelcentralen.

Nærmere oplysninger om kurset og udstillingen:

Hjælpemiddeltjenesten
Århus Amtskommune
Chr. Xs vej 104
8260 Viby
tlf. 06 11 04 22

Gratis ledsager med på rejser

Århus kommunes Handicapråd har foreslået Socialminister Mimi Stilling Jacobsen at alle personer med svære handicaps skal have mulighed for at få en gratis ledsager med, når de rejser med busser, tog, færger og fly. Ordningen skal være på samme vilkår, som DSB tilbyder blinde i dag. De kan rejse på en

billets pris, hvis de har en ledsager eller en førehund med. Og for halv pris, hvis de rejser alene.

I følge Århus Handicapråd er såvel Socialministeren som Trafikminister Arne Melchior positiv overfor forslaget men vil dog ikke umiddelbart love ændringer på området.

Litografier og plakater til salg

Handicapinformation 86 – der var en række handicaporganisationers særudstillingen i forbindelse med Forsorgsmessen i Herning, blev en publikumsmæssig succes. Det er John Møller fra Landsforeningen Evnesvages Vel, der var en af hovedkræfterne bag arrangementet ikke i tvivl om. Men den økonomiske side af sagen er knap så flatterende.

Salget af en række litografier og plakater, der til dels skulle financiere udstillingen, er ikke gået så godt som ventet. Derfor opfordrer John Møller så mange som muligt til at erhverve maleren, professor Mogens Andre-sens billede, der var udstillingens logo.

Plakaten koster u/ramme kr. 25,-



Muskelsvindfondens stand på »Handicapinformation 86«. Foto: Mogens Laier.

Litografiet, der er singeret, koster u/ ramme kr. 950,-

Interesserede kan henvende sig til: Landsforeningens Evne-

svages Vel, Vester Voldgade 96, 1552 København V, tlf. 01 14 97 93.

Overenskomst-mæssig betaling af hjælper

Der mangler retningslinier for hvilken betaling de enkelte kommuner vil yde til de hjælpere, der er ansat efter Bistandslovens paragraf 48 stk. 3. – den såkaldte Århusordning. Derfor har VS forespurgt socialminister Mimi Stilling Jacobsen hvad hun mener om spørgsmålet.

I sit svar siger Socialministeren, at hun vil anbefale kommu-

nerne at benytte de takster som gælder i overenskomsten med Husligt Arbejderforbund. Dette er forøvrigt via Socialstyrelsen meddelt samtlige kommuner. Endvidere bebudede Socialministeren, at der vil blive iværksat en undersøgelse af lønniveauet i de kommuner, der benytter sig af »Århusordningen«.

De svageste i Danmark

Socialminister Mimi Stilling Jacobsen vil have undersøgt, hvem der er de svageste i Danmark og har derfor sat penge af til en undersøgelse, der skal belyse hvordan goderne i dag er fordelt.

I de seneste år er der opstået en fattigdomsdebat, men der mangler præcise oplysninger om, hvem der er de svageste eller mest udsatte grupper, og hvilken indsats der gøres for at hjælpe netop dem. Derfor denne undersøgelse, som Socialforskningsinstituttet skal gennemføre, skriver Socialministeren i en pressemeddelelse.

Hospitalerne og de fysisk handicappede

Er hospitalerne indrettet til at kunne give svært fysisk handicappede den rigtige behandling, er der brug for specielle behandlingscentre og hvordan sikre man at den »nye« medicinske teknologi bruges rigtig?

Det er nogle af de spørgsmål som vil blive sat til debat lørdag d. 27. september på Rigshospi-

talet, hvor en gruppe medicin-studerende har arrangeret en høring over emnet: Handicappedes erfaringer i behandlingssystemet. Til høringen er indbudt en række politikere, læger, handicappede m.v.

Selv om høringen først og fremmest henvender sig til læger, sygeplejersker, sygehjælpe-

re, socialrådgivere og socialpædagoger, understreger initiativtagerne, at alle interesserede er velkommen. Nærmere oplysninger om høringen kan fås hos:

Naomi Henius, Jagtvej 215b., 2100 Kbh. Ø., tlf. 01 29 17 27

Olav Larsen, Østerbrogade 119, 2100 København Ø., tlf. 01 18 51 28

Mini-tombola

Så skal vi til det igen. Sekretariatet har bestilt et stort antal mini-tombola, som vi gerne vil have medlemmerne til at hjælpe med at placere rundt omkring i de lokale forretninger. At mini-tombola er en indbringende – og forholdsvis nem måde at samle penge ind på, viser det faktum, at mini-tombola sidste indbragte 160.000 kr.

Mini-tombolaen skal helst placeres hos så mange lokale købmænd, tankstationer og andre handlende som muligt. Kassen indeholder 1000 fastsiddende lodder á 2 kr. pr. stk., og kunderne har mulighed for at vinde gavekort til den forretning, hvor Mini-tombolaen er opstillet. Når Mini-tombolaen først er opstillet, efter aftale med forretningen, »passer« den så at sige sig selv. Først når spilleperioden er udløbet foretages den endelige afregning med forretningsindehaveren, der forhåbentlig har fået lidt glæde af spillet iform at en øget omsætning.

På nuværende tidspunkt skulle medlemmerne have modtaget et brev med nærmere instrukser om Mini-tombolaen. Skulle du mod forventning ikke have modtaget brevet, og du er interesseret i at »afsætte« et eller flere Mini-tombolaer, bedes du kontakte Jan Greve på Muskelsvindfonden.

Bofællesskab

HEJ... Hvis du også vil realisere et ønske om at flytte i egen bolig/bofællesskab. – Men blot mangler kontakt til en anden fysisk handicappet ung pige, der har et lignende behov for daglig udefra kommende hjælp.

.. Så ring eller skriv hurtigst



Endnu en tombolavogn til Muskelsvindfonden – så nu råder foreningen over to stk. Den ene varetages af Peder Pedersen, Kolding – den anden af Knud Jensen, Hobro. Ifølge de to tombolabestyrere er det stadig muligt at få en færdigpakket tombola til byen – er du interesseret, så kontakt en af de to. Navn og adresse bag i tidsskriftet.

muligt. Kort fortalt er jeg en 28 årig spastiker med interesse for bl.a. kirkeligt ungdomsarbejde, handicap-idræt, musik, div. lokal radio arbejde, HF studier m.m.

Med venlig hilsen
Lis Limborg
Karlsgårdsvej 17
3000 Helsingør
tlf. 02 19 91 86

ALS

Jeg er ramt af Amyotrofisk Lateral Sclerose (ALS), hvor jeg kon-

stant har smerter i arme og ben. Min læge siger, at sygdommen ikke skulle give smerter. Jeg kunne godt tænke mig at høre, om jeg har lidelsesfæller.

Jeg er 68 år og har været syg de sidste 6 år. Jeg har ladet mig fortælle, at der kun er 100 mennesker i Danmark, der har den sygdom. Jeg vil godt i kontakt med andre der har ALS.

Hilsen
Erna Sonne
Nørgårdsvej 18 F
2800 Lyngby
Tlf. 02-87 49 11

Svebølle Mini & Liftbusser

Højvangen 35 . 4470 Svebølle . Tlf. 03-49 32 38

4, 12, 20, 41, 54 pers. vogne. Liftvogne fra 1-20 kørestole.

Nu også busser med video og toilet.

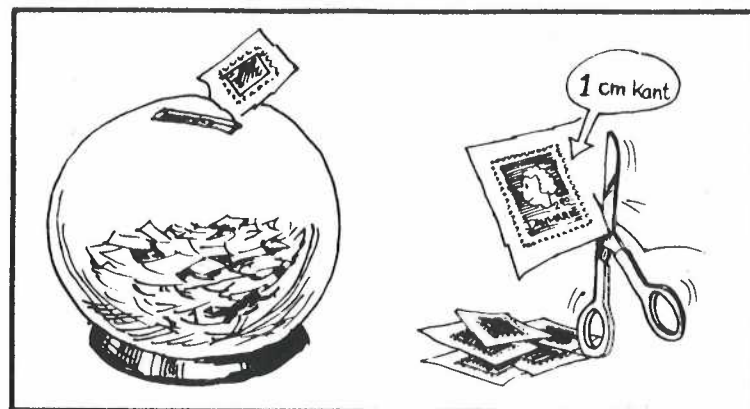
Tilbud på selskabsture.

*De lægger vægt på kvaliteten
og vi lægger kvaliteten på vægten*

Slagtermester Poul Poulsen

Adelgade 74-76 . 5400 Bogense

Saml brugte frimærker



Gamle, brugte frimærker kan blive til penge. I mange år har Muskelsvindfonden samlet brugte frimærker – både inden- og udenlandske – for at sælge dem og bruge pengene til Muskelsvindfondens arbejde. Vi modtager gerne frimærker hver dag, så I kan godt finde saksene frem.

Men husk:
Mærket klippes med en saks af den fingernemme slags. Der skal også vær' en kant på en centimeter rundt. Klip og klip og klip og gem! Muskelsvindfonden har brug for dem.

Lokal- og interessegrupper

Vil du deltage i lokal- og interessegruppernes arbejde – kontakt da en af følgende personer:

Lokalgrupper

Kolding:
Peder Pedersen,
Almindingen 16, 6000 Kolding
tlf. 05-52 89 68

Århus:
Hanne Sørensen,
Ristrupvej 5, Mølbalde, 8382 Hinnerup
tlf. 06-98 82 36

Esbjerg:
Niels Gaj Nielsen,
Enghavevej 28, 6700 Esbjerg
tlf. 05-12 52 59

Frederiksværk:
Britta Pedersen,
Hillerødvej 114b, 3300 Frederiksværk
tlf. 02-12 18 38

København:
Tina Kirkegaard,
Hvidovregårds Allé 23 F, 2650 Hvidovre
tlf. 01-49 75 75

Nordjylland:
Flemming Terp,
Søndergade 71 A, 9320 Hjørring
tlf. 08-28 19 91

Næstved:
Familien Harpsøe,
Banetoften 15, 4700 Næstved
tlf. 03-73 29 25

Fladså:
Karen Henriksen,
Størlingevej 24, Størlinge, 4731 Brandelev
Tlf. 03-76 42 68

Lolland:
Finn Laursen,
Abild Allé 9, 4900 Nakskov
tlf. 03-92 70 52

Falster:
Jørgen Estrup,
Ny Skolevej 26, Orehoved, 4840 Nr. Alslev
tlf. 03-84 60 66

Ungdomsgruppen

Koordinator
Flemming Larsen,
Rosengade 38a st.tv., 8000 Århus C.
tlf. 06-13 71 63

Østjylland:
Jan Sørensen,
Sandkåsvej 120, 8210 Århus V.
tlf. 06-15 23 40

Roskilde:
Bo Kristensen,
Parkvænget 15 st. m.f., 4000 Roskilde
tlf. 02-36 98 38

Sjælland:
Tina Kirkegaard,
Hvidovregårds Allé 23, 2650 Hvidovre
tlf. 01-49 75 75

Sjælland:
Liselotte Bundgård,
Meddelbyvej 2, lejl. 2, 2610 Rødovre
tlf. 01-41 29 67

Nordsjælland:
Lene Maj Pedersen,
Frederikshave 22, st.th., 3400 Hillerød
tlf. 02-26 76 09

København:
Kjeld Nielsen,
Gartnertoftevej 49, 2770 Kastrup
tlf. 01-51 12 92

København:
Knut Sandvik,
Århusgade 91, 2100 København Ø.
tlf. 01-26 38 42

Fyn:
Birte Malling Nielsen,
Grævelingeløkken 36d, 5210 Odense NV
tlf. 09-94 35 27

Voksengruppen

Fyn
Jørgen Suhr,
Nyvej 20, 5690 Tommerup
tlf. 09-76 14 17

Jylland
Jens Sohn Christensen,
Stensagervej 14, 8260 Viby J
tlf. 06-14 05 40

Ingelise Dahl,
Sortbævej 16, Sejs, 8600 Silkeborg
tlf. 06-84 69 49

Sjælland
Frank Steffensen,
Gadekærvej 28, 2500 Valby
tlf. 01-16 85 41

Kvindegruppen:
Janne Sander Knudsen,
Gadekærvej 28, 2500 Valby
tlf. 01-16 85 41

Forældregruppen

Fyn
Annette Thomsen,
Løvsangervænget 10, 5210 Odense NV
tlf. 09-16 22 09

Sjælland vest
Bent og Anne Knudsen,
Lærkevej 36, 4000 Roskilde
tlf. 02-36 39 28

Jylland
Eva Korsgård,
Valmuevej 79, 7500 Holstebro
tlf. 07-42 52 53

Myasthenia Gravis:

Sjælland:
Inger Nielsen,
Nyvej 3, 4291 Ruds-Vedby
tlf. 03-56 19 49

Resten af landet:
Knud Jensen,
Ormhøj 4, Døstrup, 9500 Hobro.
tlf. 08-55 71 86

Muskelsvindfonden

Muskelsvindfonden er en medlemsforening, der har som mål at forbedre vilkårene for folk med muskelsvind. Det sker både gennem støtte til forskningen i muskelsvind, ved oplysende arbejde og ved at forbedre behandlingsmulighederne for de ca. 8.000 danskere, der har en muskelsvindsygdom.

Muskelsvind

Muskelsvind er et fællesnavn for en række neuromuskulære sygdomme, hvor musklerne svækkes.

De fleste muskelsvindsygdomme er arvelige og medfødte, men de har et vidt forskelligt forløb. Mange folk med muskelsvind må på et tidspunkt til at bruge kørestol og andre hjælpemidler, og de bliver i stigende grad afhængige af andre mennesker for at kunne klare hverdagen.

Man kan ikke gøre folk med muskelsvind raske, men man kan med intensiv behandling forhale følgevirkninger som stive led, skæv ryg og vejrtrækningsproblemer og vedligeholde en række færdigheder.

Derfor er det vigtigt, at alle med en neuromuskulær sygdom tilbydes den rigtige behandling.

VB-centret

På Muskelsvindfondens VB-center fungerer ergo- og fysioterapeuter som konsulenter overfor lokale behandlere og giver råd og vejledning til folk med muskelsvind og deres pårørende. Det kan både være omkring fysioterapeutisk behandling, valg af hjælpemidler, boligændringer, ansøgninger, personlige og økonomiske problemer m.m. Kontakten foregår enten telefonisk, ved hjemmebesøg eller ved at klienten kommer på besøg på centret.

Klinik for Fysioterapi

I tilknytning til VB-centret ligger Muskelsvindfondens Klinik for Fysioterapi. Klinikken har specialiseret sig i at behandle muskelsvindramte og andre svært fysisk handicappede fra hele Østjylland. Klinikken arbejder tæt sammen med VB-centret m.h.p. at afprøve og dokumentere effekten af forskellige nye behandlingsformer.

Udviklingscentret

Muskelsvindfondens Udviklingscenter er stedet hvor erfaringerne fra VB-Centret opsamles og bearbejdes. På Udviklingscentret drives der handicapforskning, som har til hensigt at fremskaffe viden, metoder og hjælpemidler for at give den handicappede muligheder for at fungere bedst og længst muligt i selvvalgte omgivelser.

Handicapforskning er tværfaglig i sin natur, og løsningen af centrets forskningsprojekter vil som hovedregel kræve, at flere forskellige faggrupper arbejder tæt sammen. Derfor har centret som målsætning at inddrage fagfolk med tilknytning til andre handicapgrupper, behandlere indenfor det offentlige samt private virksomheder i arbejdet.

MUSKELKRAFT

Nyt fra Muskelsvindfonden
ISSN 0105-5524

Redaktionen:

Evald Krog (ansvh.)
Marius Byriel
Erik Fogtmann (DJ)
Jan Knus (DJ)
Søs Kjeldsen (DJ)
Mikael Mølgaard (DJ)
Marianne Frederiksen (DJ)

Redigering og lay-out:
Mikael Mølgaard

Tryk:

Rounborgs grafiske hus, Holstebro
Oplag: 2.700
Redaktionen afsluttet d. 1/8 1986.
Deadline til næste nummer af Muskelkraft d. 20/9 1986.

Adresse:

Muskelsvindfonden
Fond til bekæmpelse af neuromuskulære lidelser
Vestervang 41, 8000 Århus C
Giro 901 11 10
Tilsluttet EAMDA (European Alliance of Muscular Dystrophy Associations)

Sekretariat:

(06) 13 97 77

Vejlednings- og behandlingscentret:
(06) 19 18 44

Vejlednings- og behandlingscentret:
Sjælland: (02) 85 30 32

Udviklingscenter:

(06) 13 97 77

Klinik for fysioterapi:

(06) 19 10 23

Personale:

Sekretariat:

Marius Byriel
Jens Sohn Christensen
Jens Danielsen
Marianne Frederiksen
Jan Greve
Jens Hunsballe
Søs Kjeldsen
Jan Knus
Evald Krog
Frank Mortensen
Mikael Mølgaard
Jakob Ohrt
Lis Thomsen
Jørgen Westergaard

Sekretariatschef
Sekretær
Projektmedarbejder
Journalist
Projektmedarbejder
Projektmedarbejder
Journalist
Journalist
Landsformand
Projektmedarbejder
Journalist
Organisationssekretær
Bogholder
Projektmedarbejder

VB-Center:

Kitte Broge
Carl-Otto Göttsche
Torben V. Hansen
Bodil Laursen
Kirsten Laursen
Anne-Lise Olesen
Berit Pihl
Kirsten Pittøft
Per Rosendal
Lene Sørensen

Ergoterapeut
Lægelig konsulent
Socialrådgiver
Sekretær
Fysioterapeut
Sekretær
Sekretær
Fysioterapeut
Pedel
Ergoterapeut

VB-Center/Sjælland:

Jette Aulund
Susanne Bertelsen

Ergoterapeut
Fysioterapeut

Udviklings-Center:

Gerda B. Larsen
Jette Møller
Jytte Rasmussen
Birgit Steffensen

Sekretær
Ergoterapeut
Sekretær
Fysioterapeut

Klinik for fysioterapi:

Karin Andersen
Susanne Buhøj
Anette Bisbo
Ingeborg Bendix
Kirsten Meldgård
Anne Marie Kjær Nielsen
Inger Qvist
Else Toft-Hansen
Birgit Werge

Fysioterapeut
Fysioterapeut
Sekretær
Sekretær
Fysioterapeut
Fysioterapeut
Fysioterapeut
Fysioterapeut
Fysioterapeut

SPIL MED I...

DANMARKS STØRSTE
FRIT-VALG LOTTERI



MARY NIELSEN

STENTEVANGEN 2 A KORUP

5210 ODENSE NV



Reception for nyt telt

Så stod det der endeligt. Nord-europas største telt – resultatet af et økonomisk og praktisk samarbejde mellem Tuborg, Roskildefonden og Muskelsvindfonden. Teltet, der måler 60x80 m. – ca. samme størrelse som en velvoksen fodboldbane – blev indviet ved en opstilling på »Femøren« på Amager ved København. Bl.a. ved koncerten Rock mod Apartheid.

Øverst ses Marius Byriel, Muskelsvindfonden, Bjørn Kars-holdt, Tuborg, Leif Skov, Roskildefonden, samt Evald Krog, Muskelsvindfonden. Nederst mod-tager Marius Byriel en buket blomster fra borgmester Gunna Starch – smilet fortæller vel alt. Foto: Ann Malmgren, 2. maj. Foto & Arkiv.

