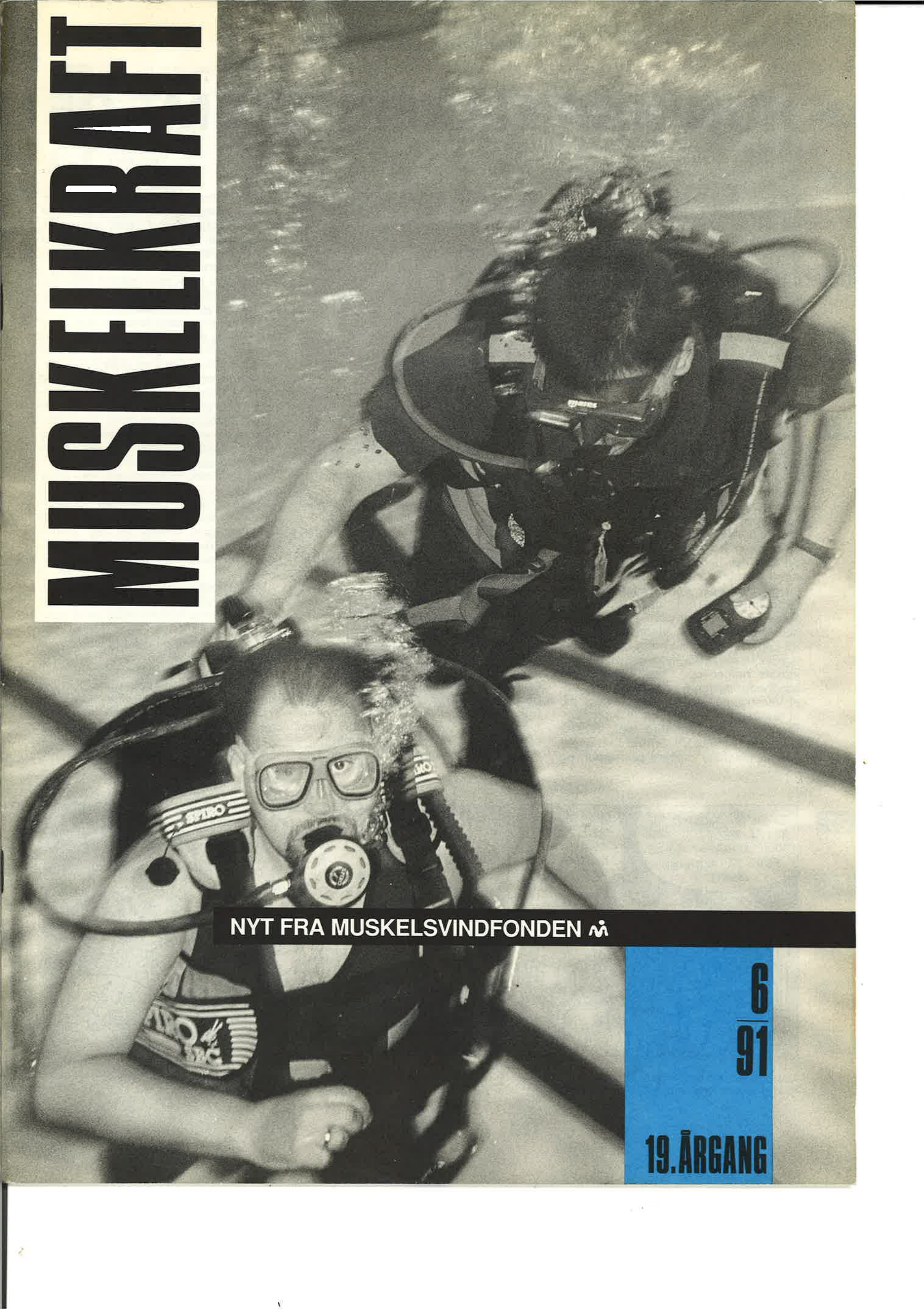


MUSKELKRAFT

A black and white photograph of two divers underwater. The diver in the foreground is looking towards the camera, wearing a mask and a BCD with 'SPIDO' and 'MAG' visible. The diver in the background is looking down. The water is slightly murky.

NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN 

6
91

19. ÅRGANG

HUN HAR SIKKERT GLEMT OS

Det faldt på et tørt sted, da VB-Centret fik fem millioner kroner fra finansloven for 1991. Muskelsvindfondens betrængte økonomi havde umuliggjort, at vi - som tidligere år - kunne dække den store manko mellem sygehuskommunernes betaling og den faktiske pris for de ydelser, VB-Centret stiller til rådighed for brugerne - og dermed for sygehuskommunerne.

Det var derfor heller ikke helt skævt, at sundhedsministeren kaldte bevillingen til os og de andre foreningsejede behandlingssteder for "overlevelseshjælp".

Så meget desto mere må det undre, at regeringens finanslovsforslag for 1992 ikke indeholder en gentagelse af bevillingen. Enten må sundhedsministeren have glemt os, eller også må hun mene, at vi ikke skal overleve mere. Der er jo nemlig ikke nogen udsigt til, at sygehuskommunerne i 1992 vil have større mulighed for at dække VB-Centrets manko, end de havde i 1991.

Nu hører jeg til de mennesker, der altid tror det bedste om folk. Om vores sundhedsminister tror jeg endda særdeles godt. Jeg går derfor ud fra, at hun har glemt os. Det er trods alt ikke mange måneder siden, at et udvalg under Sundhedsstyrelsen meget klart slog fast, at VB-Centret er nødvendigt og faktisk træder til nøjagtig, hvor det offentlige indsats holder op. Dertil kommer, at sundhedsministeren er medlem af partiet Venstre, der lægger megen vægt på, at løsninger så vidt muligt skal gennemføres uden for offentligt regi. Venstre må derfor opfatte VB-Centret som noget nær et ideal for partiets principper, og

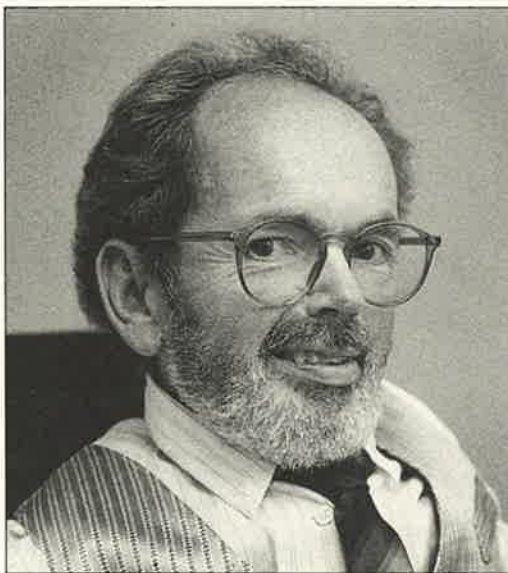


Foto: Mogens Laier

Af Evald Krog, landsformand

et sådant ideal går man naturligvis ikke hen og lukker. Navnlig ikke når man - som partiet Venstre - lægger megen vægt på sine idealer.

Jeg tror derfor, at ministeren bare har glemt os - eller måske ikke har nået at få os med på finanslovsforslaget, fordi der var så kort tid mellem Sundhedsstyrelsens rapport og fristen for fremsættelse af finanslovsforslaget.

Og hvorom alting er: En gentagelse af bevillingen er nødvendig, indtil der findes en bedre metode til sikring af VB-Centrets drift. Det ved ikke blot sundhedsministeren, men også det samlede folketing. Det er for eksempel værd at bemærke, at bevillingen for 1991 blev vedtaget af et enstemmigt folketing!

Der findes mange metoder, som kan

sikre de foreningsejede behandlingssteders fortsatte eksistens, og jeg er egentlig temmelig fordomsfri med hensyn til, hvilken man vil vælge. For eksempel kunne problemet løses i forbindelse med den kommende sundhedslov eller som et led i de nye principper om frit sygehusvalg, som tilsyneladende også har vundet gehør i alle politiske partier.

Men først og sidst kommer man ikke udenom, at det handler om penge - og dermed hvilken offentlig kasse, der skal bære udgiften. Det kan sikkert diskuteres længe og inderligt, og selv om jeg også på det område er temmelig fordomsfri, vil jeg dog godt påpege, at den mindst byråkratiske og mest fredfyldte metode er at bevilge pengene til alle foreningsejede behandlingssteder fra en og samme kasse, nemlig statens.

Nu går alting beklageligvis ikke altid, som de burde gå. Vi husker endnu, hvordan vi ved et uheld faldt ud af finansloven for 1990, og den slags uheld kan ske igen. Derfor er jeg meget spændt på de kommende måneders politiske forhandlinger om 1992-finansloven.

Men det ville være en skæbnens ironi, hvis de foreningsejede behandlingssteder, som alle politiske partier ser så positivt på, skulle blive udsat for et nyt uheld, som denne gang vil få uoverskuelige konsekvenser for mange brugere, der har et stort behandlingsbehov.

Og oven i købet et behandlingsbehov, som ifølge Sundhedsstyrelsen ikke imødekommes andre steder i behandlingssystemet.

Hvem kan forestille sig et mere indlysende formål at støtte?



Pavarottikoncerten blev en fuser, da verdenstenoren lagde sig syg i sidste øjeblik. Også for Muskelsvindfonden blev det en fuser, da man havde sat næsen op efter en pæn fortjeneste på salg af mad og drikke.

Redaktion:

Marius Byriel
Marianne Frederiksen (DJ)
Ann Lisbeth Højberg
Søren Hagen Jensen
Jørgen Jeppesen (DJ)
Evald Krog
Jørgen Lenger
Kirsten Piltøft
Kaj Vestergaard

Redigering og lay-out:

Marianne Frederiksen og
Jørgen Jeppesen (ansvh.)

Sats:

Datagraf, Auning

Tryk:

Rounborgs grafiske hus, Holstebro
Oplag: 3200
Redaktionen afsluttet 16.9. 1991
Deadline næste nummer 18.10. 1991

Annonceekspedition:

Stjærvej 13
8660 Skanderborg
tlf. 86 95 03 45

Muskelsvindfonden

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

Muskelsvindfonden**Sekretariat:**

Vestervang 40 - 41
8000 Århus C.
tlf. 86 13 97 77
telefax. 86 18 80 76
Giro 901 11 10

**Vejlednings- og
behandlingscenter:**

Vester Ringgade 150
8000 Århus C.
tlf. 86 13 97 77

Brøndby Møllevej 2
2605 Brøndby
tlf. 43 43 48 66

Udviklingscenter:

Vester Ringgade 150
8000 Århus C.
tlf. 86 13 97 77

Klinik for fysioterapi:

Vestervang 40
8000 Århus C.
tlf. 86 19 10 23

**Handicaprådgivningen Samliv
og Sexualitet:**

Åben onsdage i lige uger kl. 19-22.
Muskelsvindfonden, Vestervang 41,
8000 Århus C. Tlf. 86 13 97 77

Socialrådgivning:

Onsdag 9.30-14.30, tlf. 43 43 45 60
(kl. 19-21, tlf. 31 67 94 17)
VB-Centret, Brøndby Møllevej 2,
2605 Brøndby.

Forsidefoto:

Dykning er også for handicappede.
Hans Rogild har muskelsvind og ses
her i dybet med sin instruktør i
baggrunden.
Foto: Niels Åge Skovbo/Fokus

UD PÅ DET DYBE VAND - Hans Rogild, der har muskelsvind, prøver grænser af i svømmeklubben Halliwick i Århus.

4

DUMT IKKE AT SAMARBEJDE - Overlæge Johannes Jakobsen, neurologisk afdeling på Århus Kommunehospital, inviterer til tæt samarbejde med Muskelsvindfonden. Som han også kalder en kamporganisation.

7

NYE PROJEKTER I VB-CENTRET - Med penge fra finansloven iværksætter VB-Centret en række projekter om forebyggelse af stramme led, psykologisk rådgivning og respiration.

8

I VIKINGERNES FODSPOR - Bente Madsen beretter fra sin rejse til Færøerne, hvor hun besøgte Bugvi og hans familie. Og kom i nærkontakt med den storslåede, nordatlantiske natur.

11

AT VÆRE EN KROP - Interview med cand.psych. John Marquard om sexualitet og handicap.

14



Foto: Mogens Lajer

MUSKELSVINDFONDEN - Foreningen, der blev en fond, der blev en forening. En lille historie om den politiske beslutningsproces.

19

HØRT I FARTEN

21

NYE FILM OG BØGER

23

NYT OG NOTER

26

VOR EGEN VERDEN

28



Instruktør Lars Nyholm monterer iltflaskerne inden Hans Rogild springer fra bassinkanten ud på det dybe vand.

Halliwick svømmeklubben i Århus forsøger sig som den første herhjemme med dykning for handicappede. Det har bogstaveligt talt været et spring ud på det dybe vand for tre af klubbens medlemmer, der har overskredet grænser for at blive en oplevelse rigere.

Af Else Suhr

Hans Rogild står på kanten af det dybe bassin med dykkerudstyret på og kigger betænkeligt ned i vandet. Efter et par dybe indåndinger springer han i - og et øjeblik efter dukker han op til overfladen igen og gør tegn til instruktøren: Alt er OK.

Hans er et af tre medlemmer i Halliwick svømmeklubben i Århus, som forsøger sig med den nye sportsgren. I seks år har han svømmet i klubben og har derfor forlængst overvundet sin vandskræk. Motionen har han brug for, fordi han i 1972 fik konstateret Beckers muskeldystrofi.

Kræfterne på ration

For to år siden måtte han opgive sit arbejde som trykker. Det blev for anstrengende

at løfte de store ruller og belastende for hans knæ, da han skulle stå op hele dagen.

Det er gået den forkerte vej, siden han holdt op med at arbejde. Han har ikke længere så mange kræfter at give af, når det gælder fysiske anstrengelser. Alligevel har han meldt sig til dykning, for at prøve grænserne af.

- Det kan sagtens lade sig gøre, jeg skal bare lære at bruge mine kræfter på de rigtige tidspunkter og på den rigtige måde, siger Hans.

- Det tager sin tid, inden man finder ud af det. For eksempel har jeg nu lært, at jeg ikke skal bruge for mange kræfter til at tage våddragten på, for så har jeg ingen, når jeg endelig kommer i vandet og skal lave øvelserne.

Dykningen er stadig på forsøgsstadiet, men menin-

gen er, at det gerne skulle fortsætte, så andre handicappede kan få glæde af det. Projektet afhænger af økonomien, som klubben forsøger at få til at hænge sammen ved hjælp af fondsmidler.

Modige mænd

Dykkerinstruktøren er Lars Nyholm, Randers, og for ham er det noget helt nyt at dykke med handicappede. Men, som han siger, dykning er noget, de fleste kan, så hvorfor ikke?

- Der er en vis tendens her i landet til at tro, at dykning er farligt, og at det kun er for stærke og modige mænd. Det er noget vrøvl. Næsten alle kan komme til at dykke, og det primære er ikke at opnå certifikat, men at prøve at dykke.

- Der skal tages hensyn til

den enkeltes behov, og i øjeblikket forsøger vi os frem, men vi tager det stille og roligt, det vigtigste er at skabe tryghed og tillid, siger Lars Nyholm.

Langsom tilvænning

Hans kan skrive under på, at langsom tilvænning er vigtig.

- De første gange, man dykker, er der meget, man skal holde styr på, og man er ikke specielt afslappet og bruger derfor for mange kræfter. Det er først nu, jeg synes, det er rigtig sjovt.

I begyndelsen af dykkerkurset bevægede deltagerne sig rundt på sikker grund på halvanden meters dybde og fik indlært de mest elementære øvelser, inden de kastede sig ud, hvor de ikke kunne bunde. Een gang har de forsøgt sig i det virkelige hav, men det blev ikke en succes.



Foto: Niels Åge Skovbo/Fokus

PÅ DET DYBE VAND

Der skal mere øvelse til, inden de hopper ud i det projekt igen.

Øvelse gør mester

Dykkerundervisningen er blandt andet sikkerhedsmæssige øvelser, og i undervisningen i Halliwick svømmeklub dykker hver enkelt altid i følgeskab med en instruktør.

Inden dykkerne kaster sig i vandet, skal de lære udstyret at kende og lære at tjekke det. De skal vide præcist,

hvad de skal gøre, hvis der for eksempel pludselig ikke er mere ilt i flasken, eller der opstår en anden uventet situation.

Øvelserne bliver gentaget mange gange, så dykkerne til sidst føler sig helt sikre, når de bevæger sig under vand.

Ingen panik

- Det vigtigste af alt er, at der ikke går panik i een. Men at man bevarer roen i tilfælde af uheld, siger Hans.

- Men man skal da ofte overvinde sig selv. For eksempel når man står på kanten af bassinet og kigger ned i det dybe vand. For det første skal man slet ikke kigge ned i vandet, man skal kigge ligeud og tage skridtet. Man er bange for at slå sig på kanten, fordi man har det tunge dykkerudstyr på ryggen, men det gør man ikke.

- Når man er på bunden af bassinet, kan man også tænke: Der er godt nok langt op

til overfladen, men så er det, man skal bevare roen, siger Hans.

- Jeg kunne godt tænke mig, at dykningen bredte sig over hele landet, så flere handicappede kunne få glæde af det, fortsætter han.

- Og det kunne da være dejligt, hvis de blå fliser i svømmehallen engang kunne udskiftes med varmt Middelhavsvand og koralrev, hvis der bliver økonomi til det.



Foto: Niels Åge Skovbo/Fokus

Tillid og tryghed er en af de vigtigste ting, når man skal lære at dykke. Hans Rogild (tv) og Lars Nyholm i en træningssituation.

DUMT IKKE AT SAMARBEJDE

Muskelsvindfonden og de neurologiske afdelinger bør arbejde tæt sammen.

Og den danske indsats i udforskningen af neuromuskulære sygdomme bør øges.

Det mener Johannes Jakobsen, Neurologisk afdeling på Århus Kommunehospital. Den 46-årige overlæge er for nylig blevet leder af hospitalets muskelambulatorium, som han kalder "velfungerende og enestående", fordi der her som det eneste sted i Danmark er opbygget et nært samarbejde mellem relevante specialister. Først og fremmest neurologer, narkoselæger, fysiurger og ortopedkirurger.

Muskelsvindfonden har i øvrigt foreslået Johannes Jakobsen at udbygge muskelambulatoriet endnu mere, sådan at patienter undersøges af de forskellige specialister på kun eet sted, uden at skulle flytte fra afdeling til afdeling. En sådan model praktiseres med succes på et hospital i USA, og Johannes Jakobsen er positiv overfor ideen.

- Det er en tanke, som det måske er værd at stræbe henimod, siger han, men understreger dog samtidig, at det allerede nu er sådan, at en patient som hovedregel gennemgår de forskellige undersøgelser i løbet af den samme dag. Men altså må finde sig i ventetider og flytte mellem forskellige afdelinger.

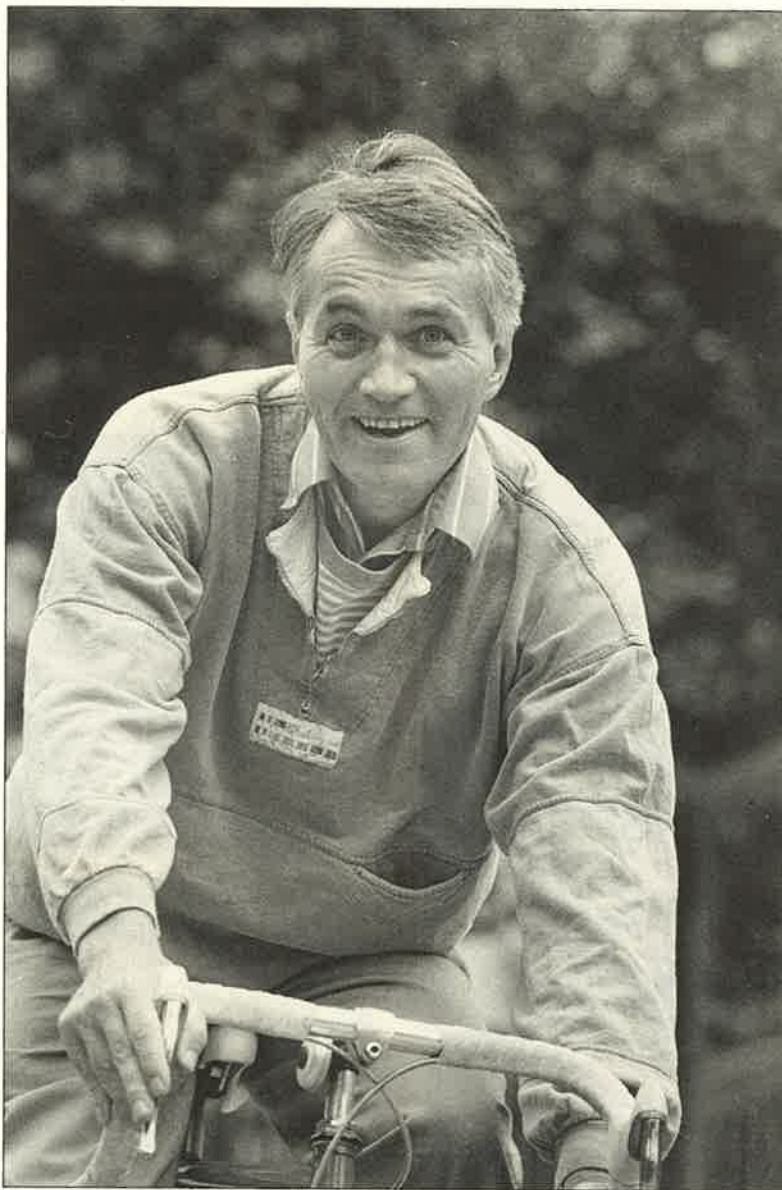
Respiration

Johannes Jakobsen mener, at der i Muskelsvindfonden er opsamlet en "kolossal erfaring".

- Vi kan trække på den viden og i øvrigt supplere hinanden. Det ville være dumt ikke at gøre samarbejdet tæt, siger han og nævner konkret spørgsmålet om respirator til mennesker med muskelsvind.

- De fleste har jo klaret sig forbløffende godt. Nu er der brug for nærmere at analysere, hvordan det går de pågældende. Undersøge udviklingen af muskelmasse, håndkraft, hjertefunktion med mere, siger han.

Det vil være forholdsvis let at gennemføre en sådan undersøgelse i samarbejde med



- Vi kan supplere hinanden, siger overlæge Johannes Jakobsen, der er blevet leder af muskelambulatoriet på Århus Kommunehospital's neurologiske afdeling. Han efterlyser også mere dansk forskning i neuromuskulære sygdomme.

Muskelsvindfonden. Og den vil bidrage til at dokumentere berettigelsen af respirator til mennesker med muskelsvind, mener han.

I det hele taget vil der i de kommende år blive sat mange ressourcer ind på en videreudvikling af respiratoranvendelsen, forudser Johannes Jakobsen og nævner i den forbindelse det respirationscenter, som er under opbygning på Århus Kommunehospital's narkoseafdeling.

- Vi vil komme til at se et langt tættere samarbejde mellem den neurologiske afdeling og narkoseafdelingen, siger han.

Kamporganisation

Der er sket "et skred" i behandlingsmulighederne for

mennesker med muskelsvind, mener Johannes Jakobsen. Det gælder problemer med vejtrækning, men også forebyggelse af rygsækvhed har gjort store fremskridt.

- Tidligere kunne man få lov at dø, når man ikke længere kunne trække vejret. I dag er der efter min mening etableret et ret godt behandlingsnetværk, både fysiurgisk og med hensyn til ryg- og respirationsbehandling, siger han.

Men han fremhæver også udviklingen af det sociale netværk omkring mennesker med muskelsvind.

- Muskelsvindfonden har gjort en meget stor indsats på flere fronter. Den har spredt oplysning om sygdommene og ophævet de muskelsvind-

ramtes isolation. Den har været med til at skabe selvbevidsthed og i et vist omfang også fungeret som kamporganisation. Det kan jeg som læge kun glæde mig over, siger han og betoner, at det nok er en fordel, at Muskelsvindfonden modsat en række andre sammenlignelige organisationer ikke er etableret og mere eller mindre styret af læger.

- Jeg tror, det har været med til at gøre medlemmerne langt mere aktive og indstillet på at kæmpe for deres rettigheder. I mere lægedominerede foreninger er der nok en tilbøjelighed til, at medlemmerne bliver passive, siger han.

Mere forskning

Johannes Jakobsen har en betydelig forskningsmæssig baggrund med blandt andet studier af proteinskift i nervebaner. Han er specialist i en gruppe nervebetændelsessygdomme, som har et sygdomsbillede, der i et vist omfang ligner nogle af muskelsvindsygdommene.

Og som forsker efterlyser han en større dansk indsats inden for de neuromuskulære sygdomme. Den har hidtil været "meget beskeden", og Muskelsvindfonden har også holdt "lidt lav profil" på det område, siger han.

- Men det er min fornemmelse, at der er ved at ske en ændring. Det hænger formentlig sammen med den udenlandske forskning i blandt andet transplantation af muskelceller og i gentterapi, som måske kan føre til langt bedre behandlingsmuligheder. Der er tændt et håb, selv om der er langt igen, siger han.

Her og nu drejer det sig om at "stimulere" interessen for de neuromuskulære sygdomme, sådan at unge forskere kan blive "inspireret" til at gå i kast med et område, hvor vi er "bagud", mener Johannes Jakobsen.

- Muskelsvindfonden kan i høj grad bidrage hertil ved for eksempel at sende folk til udlandet og invitere eksperter hertil, siger han.

jøj

I VB- CENTRET

udenlandske eksperter skal give danske kirurger og fysioterapeuter mulighed for en bedre og mere ensartet ortopædisk behandling af mennesker med muskelsvind.

Ved rettidig operation og



korrekt bandagering kan nogle børn, som ellers aldrig ville blive i stand til at gå, få en gangfunktion. Og ophør af gangevnen kan udskydes. Nogle metoder praktiseres i Danmark, men egentlige gangbevarende operationer anvendes ikke, selv om de har været brugt med held i USA og England i mere end 25 år.

Det vil Muskelsvindfonden råde bod på ved at invitere en engelsk kirurg og en fysioterapeut, som begge er inter-

nationalt førende eksperter i gangforlængende operationer og dertil hørende fysioterapi og bandagering, til at orientere danske kolleger om deres metoder og erfaringer. Seminaret ventes afholdt i april 1992.

Man håber også, at seminaret kan blive et trin i etableringen af rygcentre i lighed med de respirationscentre, der nu er dannet i København og Århus.

Undervisning af Duchenne-drenge

Et tredje projekt skal undersøge, hvordan undervisningen i grundskolen af drenge med Duchennes muskeldystrofi kan



tilrettelægges, så der tages højde for en række specielle indlæringsproblemer. En tidligere psykologisk undersøgelse af Duchenne-familier har vist, at drengene er normalt begavede, men på grund af sygdommen har problemer med indlæring på områder, der kræver særlig opmærksomhed og koncentration.

Derfor vil VB-Centret have afprøvet en række konkrete behandlings- og undervisningsmetoder og gennemført kurser for klasselærere og skolepsykologer. Projektet vil om-

fatte 25-30 børn, vare 14 måneder og koste 485.000 kroner.

Psykologi

Med afholdelsen af et 3-dages kursus for psykologer håber VB-Centret, at psyko-

delse med diagnosticering og sygdomsforløb. Den nærmere planlægning skal forestås af en psykolog med erfaring i

krisebehandling, familietterapi og individuel behandling af handicappede.

Øvrige projekter

Blandt de øvrige projekter er en fortsættelse og opfølgning af det respirationsprojekt, som begyndte i 1989. Hovedformålet er at finde metoder til at bedømme, hvornår det i sygdomsforløbet er bedst at tage respirator i anvendelse.

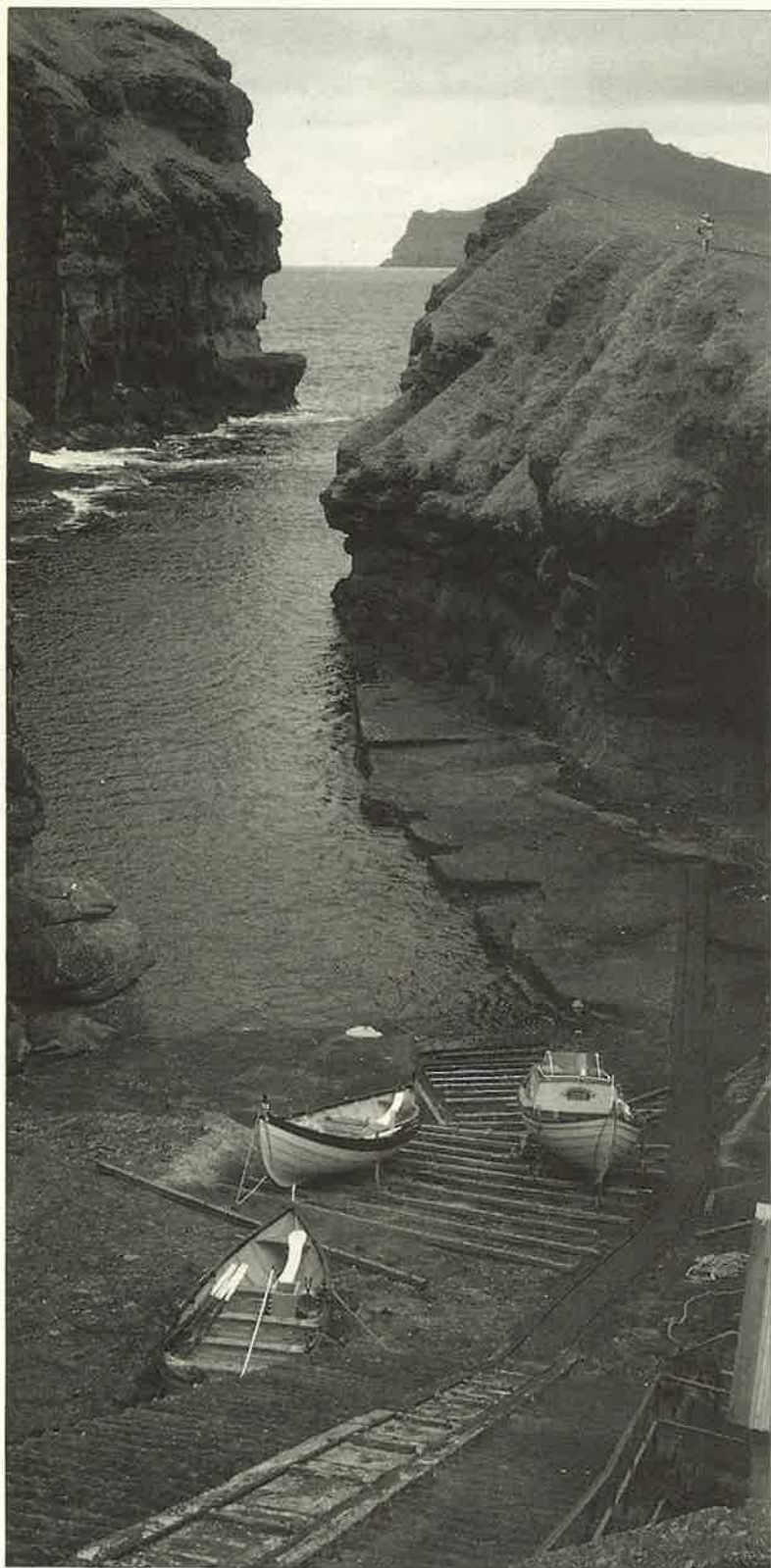
Der er endvidere afsat et beløb til udvikling af en type minitastatur til computere.

Muskelkraft vil senere orientere mere detaljeret om de forskellige projekter.



Fotos: Mogens Laier

I VIKINGERNES FODSPOR



Bente Madsen har været på Færøerne. En uforglemmelig oplevelse skriver hun i sin artikel om den begivenhedsrige rejse, som mange på forhånd mente var "uhensigtsmæssig" for en muskelsvindramt respiratorbruger i elektrisk kørestol. Deres bekymringer blev gjort grundigt til skamme.

Af Bente Madsen

For godt tre år siden mødte jeg Søren Christiansen på Muskelsvindfondens landsmøde i Pindstrup Centret. Han kom fra Torshavn på Færøerne og fortalte, at han var far til en lille dreng, Bugvi, med spinal muskelatrofi, og han fortalte om Færøernes smukke og særprægede natur. Under landsmødet snakkede vi en del sammen og Søren syntes, det kunne være sjovt engang at vise mig Færøerne.

I de senere år, hvor jeg har haft hjælperordning og de nødvendige hjælpemidler til rådighed, har jeg fået vækket et slumrende behov for at rejse og opleve. Jeg har også lært at færdes i naturen, at få øje på dyr og planter og at fiske. For at få en anderledes, og mere vild, naturoplevelse besluttede jeg at "tage Søren på ordet" og besøge de 18 nordatlantiske klippeøer, selvom mange syntes, det var et uhensigtsmæssigt rejsemål for en muskelsvindramt respiratorbruger i elektrisk kørestol.

Da jeg kontaktede Søren og fortalte om min plan, inviterede han mig og mine

to hjælpere til at bo hos sig og sin kone, Oddbjørg. Der var et annex til deres hus, hvor vi kunne bo de 11 dage, jeg havde planlagt at opholde mig deroppe, og desuden mente han, som dengang på landsmødet, at Færøerne absolut var seværdige - også fra en kørestol! Så jeg drog fortrøstningsfuld af sted i min bil med færgen fra Hanstholm, to hjælpere og min fiskestang.

M/F "Norrøna"

Min erfaring udi søfart var begrænset til de danske indenrigsruter, så jeg var noget bekymret for 32 timer på Nordatlanten. Og selvom det viste sig, at færgen ikke var den forventede luksusliner, men en østtysker fra 1973, så var "Norrøna", som den hed, et godt skib, og det var ret nemt at færdes overalt!

Jeg havde reserveret handicapkajhytten med fire køjer, bred døråbning og uden trin. Ved siden af kajhytten lå et udmærket fungerende handicaptoilet. Men jeg opholdt mig dog mest i baren, hvor jeg nød at sidde med en long-drink, spejde efter hvaler og se på dønningerne, når de kom rullende og sprøjtede ind over skibet.

Det var en overvældende oplevelse, da vi sejlede mellem Nolsoy og Streymoy ind til Torshavn klokken 6 en mandag morgen i begyndelsen af juni. Søren ventede på kajen for at vise os vej til huset, hvor Oddbjørg og Bugvi havde kaffen klar.

Græs på taget

Jeg havde en forestilling, eller fordom, om, at færingerne boede i små, vindomsuste huse med græs på taget, enkelt og spartansk indrettet. Husene var, godtnok, ofte vindomsuste, og der var også græs på nogle af tagene, men de fleste var store og malet i forskellige, flotte farver og lækkert og komfortabelt indrettet.

Søren, Oddbjørg og Bugvi boede i et stort, dejligt, etplanshus midt i byen med udsigt over havnen. Huset var velindrettet med alle faciliteter inden for hårde hvidevarer og Hi-fi teknologi, med store lyse stuer og brede skydedøre, så Bugvi kunne køre overalt i sin Bambino el-stol. Der var et par trin op til hoveddøren, men der var ikke ret højt, så det var nemt at køre ud og ind på ramperne.

I Torshavn ligger husene tæt, og gader og stræder er smalle og stejle. Det er et smukt syn, når man kører ned fra fjeldet og ser ud over Torshavns mange spraglede huse og Tinganes, halvøen som deler havnen i 2 bassiner, og hvor landsstyret har til huse i den gamle smalle hovedgade. I baggrunden rejser Nolsoys klipper sig fra havet.

Tågen letter

På Færøerne er der ikke noget højland med skiftende

vegetation som i andre bjergegne. De enorme klipper med de mange havfugle rejser sig direkte fra havet, og de stejle veje snor sig i skarpe hårnålesving højt op i fjeldene, hvor et utal af får græsser og opfører sig som om, øerne alene tilhører dem. Færingerne har brugt mange penge på veje og tunneler, og 5 af de 18 øer er forbundet med bro eller dæmning.

Overalt løber smelte- og regnvand ned af fjeldsiderne i større eller mindre fosse, afhængig af årstid og vejrforhold. Det færøske klima er barsk og fascinerende, fordi vejret skifter hele tiden, og inden for ganske få timer oplevede vi, hvordan tågen kom buldrende ind fra havet, lettede igen, solskin, sne og slud.

På vej til filmen

Bugvi er lige fyldt 7 år, han er stærkt bevægelseshandicappet af sin muskelsvindsygdom og døv. Da han ikke har kræfter til at bruge hænderne til tegnsprog, er det svært for ham at kommunikere og indlære, men han kan udtrykke behov og følelser, selvom han ikke kan tale.

Om formiddagen gik Bugvi i specialbørnehave og om eftermiddagen i en børnehave for ikke-handicappede børn. Han var ikke særlig tilfreds med formiddagens timer i specialbørnehaven, hvorimod han tilsyneladende hyggede sig om eftermiddagen.

For en måned siden begyndte Bugvi i første klasse i specialskolen, men fortsætter i børnehaven for ikke-handicappede børn om eftermiddagen, når skolen er forbi.

Bugvi havde svært ved at

styre sin Bambino el-stol og stødte tit på døre og møbler, men på trods af alle begrænsningerne virkede han tryk og glad. Nogle af hans favoritter var fjernsynet, pommefrites, søde sager og at blive fotograferet.

Da min hjælper Klaus ville tage et billede af stuen, blev Bugvi så glad ved tanken om at blive forevigt, at han helt glemte at køre ind i noget, men styrede stolen med sikker hånd i en stor bue uden om møblerne og satte sig i position foran kameraet. Sådan!

Skippers tur

En eftermiddag, hvor vejret var klart, og vinden blæste i den rigtige retning, tog vi allesammen ud at sejle med en kutter fra Vestmanna. Det var

en uforglemmelig, flot, spændende og indimellem hidsig tur, hvor vi sejlede tæt på lodrette fuglefjælde, fritstående klipper og skær og i mørke grotter.

Der var noget at se til, da Bugvi og jeg, kørestole og respirator med batteri skulle bugseres ombord på kutteren. Men Oddbjørg rakte resolut Bugvi over i armene på skipper, så han kunne holde ham, mens hun hjalp de andre. Det var en fin oplevelse, hvor jeg kom til at tænke på, om en dansk mor ville overlade sit meget slappe muskelsvindbarn til en fremmed skipper på kanalrundfarten i København?

Det var første gang, Søren og Oddbjørg var med på en Vestmannatur, så oplevelsen var lige stor for os alle. Jeg



Fuglefjeldene rejser sig direkte op fra havet.





Fotos: Bente Madsen

Ombord på kutteren til Vestmanna er der også tid til en lille knuser.

Klar til en flot, spændende og hidsig sejltur til Vestmanna. Fra venstre Bugvi, Søren, Klaus, Bente Madsen og Oddbjørg.

tror også, Bugvi nød det. Han holdt i hvert fald skarpt øje med fuglene i fjeldet og en malemuk, der trofast fulgte kutteren.

Hjælpsomhed og lyse nætter

Mens vi var på sightseeing i Torshavn, var der grindedrab i Klaksvik. Men Oddbjørgs forældre, som boede på Leirvik på Eysturoy, kom kørende den lange vej med frisk grind, så vi kunne smage denne færøske specialitet, som blev kogt med spæk og serveret med kartofler. Det smagte godt!

Færingerne var meget gæstfrie og rare mennesker, og vi blev præsenteret for både familie og venner. Det var virkelig hyggeligt og en anderledes måde at være

sammen med gæster, familie og venner, end jeg kender fra Danmark, hvor vi er mere reserverede og i højere grad holder kontakterne adskilt. Jeg tror ikke, at jeg som en naturlig ting ville invitere mine gæster hjem til min mor, hvis hun ikke kendte dem - og hvorfor egentlig ikke?

Det var lyst døgnet rundt, så det var svært at finde sin seng og holde rede på døgnet - også for færingerne! Venner og bekendte kom på besøg midt om natten og fik en tår kaffe og et stykke kage. Oddbjørg lavede nogle vidunderlige desserter og lagkager, så det var ikke svært at forstå, hvorfor Bugvi havde en sød tand.

De lyse nætter var skønne, og en aften, da vi allesam-

men fik lyst til at køre op i fjeldet og se midnatssolen, ringede Søren til nogle venner i nærheden, der kom og så efter Bugvi, imens vi var væk. Selvom det var næsten midnat!

Havet tilhører fiskene

Vi fik ikke fisket ret meget, tiden fløj af sted, og vi fangede ikke noget. Men det gjorde gråsælen til gengæld, som fiskede i fjorden, mens vi så på klipper, forbjerg og bygder.

Da vi sejlede til Suduroy, som er den sydligste ø, var vejret hårdt og en del færing blev søsyge. Det undrede vi os lidt over, eftersom de, af gode grunde, måtte være vant til havet. Men det skyldtes åbenbart en arv fra vikingerne, hvor et tegn fortæller,

at de slog sig ned på Færøerne, fordi de var for søsyge til at fortsætte togtet på Atlanten!

Efter 14 dage hvor jeg kun havde kørt op, ned, rundt eller sejlet mellem øerne...

Efter 32 timer retur på Nordatlanten...

Og efter bilkørsel fra Hanstholm til København, afbrudt af endnu en times sejlads over Storebælt...

Ja, så gik der nogle dage, før stuegulvet igen "stod stille".

Færøerne var en uforglemmelig oplevelse, og jeg nød, til min egen forbavselse, at sejle. Men det næste stykke tid vil jeg nu alligevel overlade havet til fiskene - det er trods alt dem, der bor der!

□



AT VÆRE EN KROP

- Jeg tror, man skal hente det negative frem og forstørre det. Hvis man har et negativt billede af sig selv, får man ikke det positive frem ved at klistre et lag glimmer oven på det grå. Hvis man presser folk længere og længere ud i forstærkelse af det negative, så begynder de lige så langsomt at vende, siger cand.psych. John Marquard i et interview om handicap og seksualitet.

Af Hanne Birgitte
Pedersen

Unge mænd fylder sig med farlige medikamenter for at skyde genvej til en krop, der svulmer af muskler. Kvinder stifter gæld for at få lov til at lægge sig under kirurgens kniv.

Alt sammen med det formål at blive perfekt og komme til at ligne alle de andre perfekte mennesker, som verden ifølge reklamerne er befolket af. Danmark i 90'erne er et samfund, der hylder og beundrer skønhed og kropsstyrke - egenskaber, som mange handicappede synes, de har svært ved at leve op til. Konsekvensen kan være, at handicappede fortrænger de seksuelle følelser og forhåbningerne om et godt samliv.

For de fleste mennesker er et godt sexliv en vigtig del af en tilfredsstillende og meningsfyldt tilværelse, men kombinationen handicap og seksualitet er stadig et tabuemne for nogle, mener cand.psych. John Marquard.

Han er ansat som klinisk psykolog og personale supervisor ved Rigshospitalet og Fysiurgisk Hospital i Hornbæk

og har desuden i en årrække undervist læger og andet sundhedspersonale i klinisk sexologi.

- Det er meget forskelligt, hvad folk lægger i ordet seksualitet. For nogle er det temmelig samlejefikseret, for andre er det bredere og indbefatter selve følelsen omkring seksualiteten. Men der er en tydelig sammenhæng mellem kropsopfattelse, selv-værd, seksualitet og den mulighed, et menneske tror, det har for at tage imod og give i tæt kontakt med et andet menneske, siger John Marquard.

Erfaringerne fra sexologisk klinik på Rigshospitalet siger, at seksuelle problemer sjældent kun eller primært er et sex-problem. Det er som regel i parforhold et samlivsproblem, der nok så meget har sin rod uden for sengen. For den enlige har det ofte noget med forholdet til egen krop at gøre og til det billede, man har af sig selv.

Kroppen er til besvær

- Mange handicappede af-skriver en større eller mindre

del af deres krop. Fordi den er grim, gør ondt eller er til besvær. Hvis kroppen mest har givet problemer af en eller anden art, så er det svært at forlige sig med den og vænne sig til at bruge den til noget behageligt og lystfyldt.

- Men det kommer selvfølgelig også af, at vi alle sammen er underlagt det, reklameverdenen fortæller om, hvad seksualitet er forbundet med. Ungdom og skønhed. Det vil helt klart påvirke vores billede af, om nogen vil fatte sexuel interesse for os eller ej.

- Helt nøgternt set er der hverken handicappede eller ikke-handicappede, der forestiller sig, at den, man har i tankerne, når man går ud for at finde en seksualpartner, er en, der sidder i kørestol, en spastiker eller en, der mangler et ben. Det er ikke udgangspunktet. Men hvis man blokerer sig selv med det samtidig med, at man ser sin egen krop som noget, der kun er til besvær, kan man ikke sende nogle seksuelle signaler. Måske udstråler man,

at man er bestemt ikke et seksualobjekt, og det kan så blive en selvopfyldende profeti, siger John Marquard.

Målet er at få en god kropsbevidsthed. Men hvad er det? Umiddelbart skulle man tro, at f.eks. folk, der dyrker bodybuilding, har en god kropsbevidsthed. Men det mener John Marquard ikke.

- For dem er kroppen et instrument, der indgår i det at dyrke bodybuilding. Man lærer at undertvinge smerteoplevelsen og piner sin krop til at yde mere. Det er en ekstrem dyrkelse af kroppen som noget, man har, siger han.

- Og det er meget modsat det, der ligger i at forsøge at blive en krop. Det forudsætter, at man lytter til kroppens signaler og lægger mærke til, hvad den siger.

Kroppen som instrument

Et af de store problemer for mange handicappede er at acceptere deres egen krop. Ifølge John Marquard skyldes det i høj grad også den kropskultur, som handicappede ►

møder i behandlingssystemet.

- Traditionel fysioterapi er meget produktorienteret. Man har en krop, og den skal kunne udspændes så og så meget, bøje i leddene, holde balancen. Der skal være så og så meget muskelstyrke, og man skal kunne de og de færdigheder. Som om kroppen bare er en del af én. Det understreger meget opfattelsen af kroppen som et instrument.

- Inden for den psyko-motoriske fysioterapi, som man kalder det i Norge, går man mere ud fra det at være en krop, fortæller John Marquard.

- Man bruger de selvsamme fysioterapeutiske metoder, men lægger mere vægt på: Hvordan mærkes din krop, når det her sker? Når du spænder musklerne på denne måde, hvad mærker du så? Hvordan er dit selvbillede af kroppen?

- Man skal ikke kun tænke på, hvad folk kan og ikke kan. Det er også vigtigt, at en person kan lære at få en mere nuanceret opfattelse af sin krop. Jeg mener, det er den vej, man skal gå, og det kommer det også til i Danmark, selv om der er lang vej.

Forstørre det negative

Mange, både handicappede og ikke-handicappede, oplever, at det kan være svært at finde en partner. Kontaktannoncer fylder mange spalter i aviser og ugeblade, og der er en del bøger på markedet, som fortæller, hvordan man finder en partner.

Men vanskelighederne hænger sammen med de negative forventninger, man har til andres interesse for een. Manglende sexuel udstråling skyldes ofte, at følelsen af selvværd er utilstrækkelig.

Der er mange forslag til, hvordan man kan arbejde med det. F.eks. foreslår en amerikansk psykoterapeut "elsk dig selv øvelser" i form af opremsning af egne kvaliteter som en vej til en bedre selvværdsfølelse. John Marquard mener ikke, at den metode dur.

- Man kan næppe lave den form for terapi alene eller ved at læse en bog. Måske ville det være nemmere i en gruppe, men sandsynligvis vil der være brug for en, som har

viden nok til at kunne vejlede.

- Jeg tror, at man skal gå den modsatte vej af den positive tænkning. Det vil sige: Hente det negative frem og forstørre det. Hvis man har et

negativt billede af sig selv, får man ikke det positive frem ved at klistre et lag glimmer oven på det grå.

- Man skal forestille sig, hvordan billedet ser ud. Finde det truende. Spørge sig selv:

Hvad er det værste, der kan ske? Hvis det sker, hvad gør vi så?

- Hvis man presser folk længere og længere ud i forstærkelse af det negative, så begynder de lige så langsomt at vende. Det når pludselig en grænse, og man siger til sig selv, at så dårligt er det heller ikke. Man skal ikke forsøge at sælge folk et positivt billede - se, hvad du har, og hvad du kan. Det skal komme fra personen selv.

Ad krogede veje

Der bliver ikke sagt store og fantastiske sandheder i terapi. Det er enkle og banale ting, hvis man ser nøgternt på det udefra, siger John Marquard.

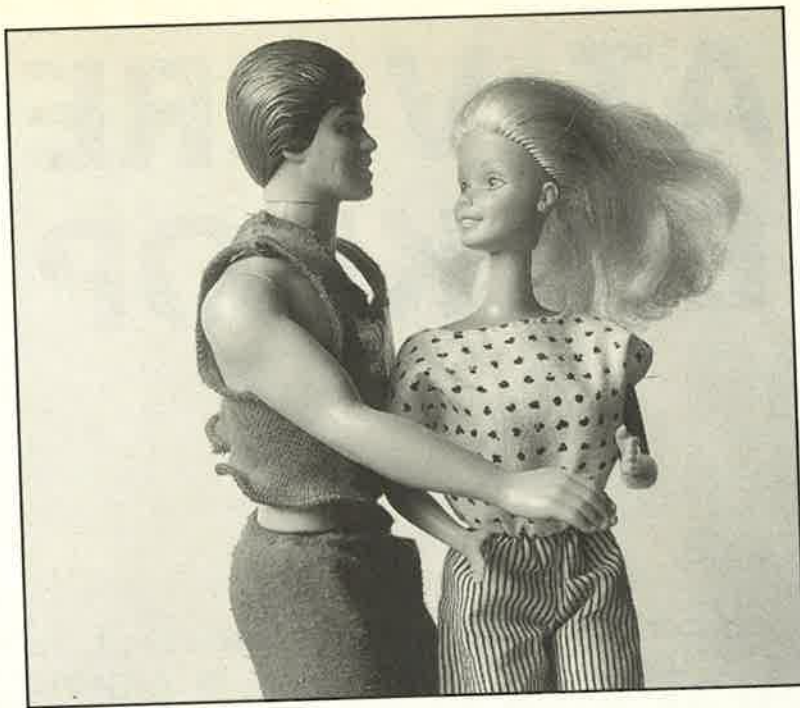
- Men der sker noget med de underliggende følelser, der går ad mere krogede veje. Vores psyke er nok sådan, at vi altid springer over, hvor gærdet er lavest, når vi laver løsninger på kort sigt og har problemer på langt sigt. Man går udenom, når det gør for ondt. Der skal meget til for at holde sig selv fast - uanset hvem man er.

Hvis sex skal være andet end udlevelse af nogle spændinger eller drifter og dreje sig mere om tryk og oplevelser, og om at udveksle følelser, så kræver det, at man får en mere nuanceret opfattelse af sin krop og sit selvværd, siger John Marquard.

Han mener, at den almindelige måde at behandle på inden for sundhedssystemet tingsliggør kroppen. Der er brug for at kunne tilbyde mere dybtgående arbejde med personligheden og forsvarsmekanismerne, og seksualiteten i forhold til det.

- Den første barriere, man skal over, er at ville snakke om sexualitet, og der synes jeg, at vi er kommet rimeligt langt. Og den del, der vedrører lige netop snævre seksuelle problemer, er ret lille. De "tekniske" problemer er ikke svære at få løst, behandlerne vil gerne hjælpe.

- Men jeg tror, folk savner det at mærke noget. Få kropskontakt. Måske er det det, der får dem til at gå til forskellige former for alternativ behandling, såsom kropsmassage. Folk har mindre tid til at røre hinanden og være sammen, i stedet knokler man med de der træningsapparater, slutter John Marquard.



- Vi er allesammen underlagt det, reklameverdenen fortæller om, hvad sexualitet er forbundet med. Ungdom og skønhed, siger John Marquard.



Foreningen der blev en fond der blev en forening der hedder Muskelsvindfonden

Dette er en lille historie om den politiske beslutningsproces. Og desuden historien om, hvordan Muskelsvindfonden først blev en fond og siden holdt op med at være en fond. Uden at nogen i Muskelsvindfonden nogensinde besluttede hverken det ene eller det andet.

Året er 1985. Begrebet "fond" har grebet om sig, og de bliver brugt til alskens spekulation og skatteunddragelse. Folketinget vil derfor gribe ind, men først må det besluttes, hvad en "fond" egentlig er for noget.

Justitsministeren fremsætter derfor et forslag, der nærmere skal definere, hvad man forstår ved en fond. Forslaget behandles i folketinget og derefter i folketingets retsudvalg.

Et medlem af udvalget, Jørgen Lenger, vil gerne vide mere nøjagtigt, hvordan justitsministeren har tænkt sig at definere begrebet "fond". Han nævner derfor en række eksempler og beder om en vurdering af dem. Blandt andet spørger han:

"Er Muskelsvindfonden en fond?"

Justitsministeren svarer:

"Ja."

Og så ved folketingsmed-

lemmerne det!

Lovforslaget bliver vedtaget, og fondsmyndigheden begynder nu at kræve, at Muskelsvindfonden skal ændre sine vedtægter, så de stemmer med fondslovgivningen. Det vil indebære, at al magt skal samles i bestyrelsen. Landsmøde og repræsentantskab skal fratages enhver indflydelse, bortset fra valgene.

Det er Muskelsvindfonden ikke særlig interesseret i, for trods navnet er Muskelsvindfonden jo ikke nogen fond, men en forening med medlemmer og medlemsdemokrati. Det kan fondsmyndigheden egentlig godt se, men i "lovens forarbejder" er det jo slået fast, at Muskelsvindfonden er en fond og ikke en forening. Så derefter haver vi os at rette.

Det fører til en årelang brevveksling mellem Muskelsvindfondens sagfører og fondsmyndigheden.

Nu er året blevet 1991. Justitsministeren fremsætter et forslag om at revidere fondslovgivningen på baggrund af de hidtidige erfaringer. Jørgen Lenger er i mellemtiden ansat som konsulent i Muskelsvindfonden. Han skriver derfor et brev til folketingets retsudvalg og forklarer, hvordan Muskelsvindfonden ad bagdøren blev en fond, og beder om, at Muskelsvindfonden bliver en forening igen, for vi vil nødigt afskaffe demokratiet i foreningen. Kunne man ikke bruge samme bagdør igen, foreslår han?

Et medlem af folketingets retsudvalg beder justitsministeren kommentere brevet. Og det gør han. I svaret siger ministeren blandt andet:

"Justitsministeriet har indhentet en udtalelse fra Fondsregisteret, som har meddelt, at man i lyset af de erfaringer, som man siden fondslovens ikrafttræden har gjort

vedrørende afgrænsningen mellem fonde og foreninger, og på grundlag af de oplysninger, som man senere har modtaget om institutionen og dens aktiviteter, nu, er mest tilbøjelig til at anse Muskelsvindfonden for at være en forening."

Mange ord, men meningen er klar nok: Muskelsvindfonden er alligevel ikke en fond, for nu siger "forarbejderne" til den nyeste lov jo det modsatte!

Vi kom ind ad bagdøren - og samme vej ud. Tak for det, men hvad med at bruge for-døren en anden gang?

Muskelsvindfonden.

Aflyst!

Vi var klar. Champagneglassene var pakket ud, samlet og stillet frem. "Den gule enke" lagt på køl. Kransekagen og chokoladen stod stadig pakket i kasser bag teltet, men vi havde fundet de fine serveringsbakker frem. Solen skinnede varmt og kastede det smukkeste lys over Kongens Have og Rosenborg slot.

Kulisserne var perfekte. Selv Muskelsvindfondens mange frivillige hjælpere var for denne ene dag forvandlede. De slidte, hullede jeans var skiftet ud med "konfirmations-tøj", som chef "Stoffer" havde krævet. Bar 5's sektionschef Pia havde endog nået at give alle os frivillige et hurtigt kursus i korrekt udtale

af de forskellige franske vine, vi så frem til at lange over disken i tusindtal. De fine koncertgæster var så småt begyndt at indfinde sig. Nu ventede vi bare på verdens-stjernen.

Han mødte godt nok ikke frem til lydprøven, da Danmarks Radios underholdningsorkester gennemgik aftenens repertoire for allersidste gang. Men sådan er det ofte med verdens-stjerner. Så da chef "Stoffer" ligbleg og med få ord bad os om at holde inde med arbejdet, fordi der gik rygter om, at Pavarotti var blevet syg, kunne vi ikke tro det. En verdens-stjerne bliver da ikke syg.

Afventende og ude af stand til helt at forstå, satte vi os med

dagens første øl. Der gik vel endnu en halv time, før en stivnet chef for DR's underholdningsorkester gik på scenen og forkyndte, at koncerten blev aflyst. Pavarotti var syg.

Den aflysning kostede i første omgang Muskelsvindfonden 130.000 kroner. Men udgiften vil blive dækket ind, når Pavarotti gæster Danmark den 2. august 1992, og vi endnu engang forsøger os med champagne og chokolade. Den aftale er klar. Værre er det med knapt 200 frivillige hjælpere knokkelarbejde - uden et synligt resultat.



Foto: Nordisk Pressefoto

Frivillig Pia Jacobsen efter aflysningen i Kongens Have.

I muskelsvind-sagens tjeneste



Foto: Mogens Laier

Fra venstre Jette Møller, Birgit Steffensen, Lene Sørensen og Gerda Steen Larsen, som fik smykker designet af den århusianske sølvmed Jacob Hull.

Fire personligheder og store eksperter på hvert deres felt - for nu at bruge landsformandens ord - blev fejret på behørig vis ved en flot anlagt fest i midten af september måned.

Henholdsvis ti og femten år i muskelsvind-sagens tjeneste var det blevet til for ergoterapeut Jette Møller, fysioterapeut Birgit Steffensen, ergoterapeut Lene Sørensen og sekretær Gerda Steen Larsen.

Det skulle selvfølgelig fejres. I Ajstrup var forsamlingshuset pyntet op med lys og blomster. Mens de mange ligeledes pyntede gæster nippede til den let mousserende champagne, bød centerleder Kirsten Piltoft velkommen. Hun indrømmede, at hun havde måttet ty til Emma Gad for at få indsigt i, hvordan man korrekt fejrer en jubilar. Og da centerlederen sikkert med rette vurderede, at mange

af de fremmødte gæster heller ikke kendte til god skik omkring jubilæer, gav hun alle gæsterne en kort indføring i "Takt og tone".

Kollegaerne fra Sjællands-siden havde til dagen udformet et ekstra-nummer af VB-nyt med velvalgte ord om dagens jubilærer og centrets øvrige ansatte. På versfødder fik vi gennemgået de mest fremtrædende karaktertræk hos den enkelte - positive som negative.

Birgit Steffensen fra Udviklingscentret fik på melodien "Spørge-Jørgen" følgende ord med på vejen:

"Nu skal jeg fortælle dig om Birgit. Birgit er en meget klog person, Men hun plager alle med sin spørgen. Hvorfor, hvorfor dit og hvorfor dat. Hvorfor har han ikke respirator? Hvorfor har han taget på i vægt? Hvorfor har han luft i sine lunger? Undersøge det ku' være skægt."

Og det gør Birgit så, som bekendt.

Det første stik

Meget naturligt havde Prio Ergonor, der fremstiller handicapvenlige hjælpemidler, bedt Muskelsvindfondens landsformand om at tage det første spadestik, da virksomheden i august måned begyndte byggeriet af sin nye fabrik i Ø. Bjerregrav ved Randers.

Til lejligheden havde hjælpemiddelfirmaet udviklet en motoriseret spade, med navnet "Prio-ko". Og med denne kunne landsformanden så, som god skik foreskriver, tage det første stik.

Firmaet Prio Ergonor er blandt Muskelkrafts læsere kendt for "sit badekar". Et tæt samarbejde mellem bruger og konstruktør - her Evald Krog og Ergonor - resulterede for knapt et år siden i udvikling af et nyt, velfungerende badekar. Karret udmærker sig blandt andet ved at kunne indstilles i højden.

På billedet ses amtsborgmester Ib Frederiksen, der måtte nøjes med en helt almindelig spade, mens Evald Krog betjente "Prio-ko'en", og administrerende direktør Asger Pring så til.



ENSOMHEDENS MANGE ANSIGTER

Ene og alene.
Af Frederik Dessau
Gyldendal 1991
147 sider. Pris 188 kr.

Der er ingen opskrift på, hvordan vi undgår ensomheden, som er en af de plager, vi godt kunne være foruden. Men som de færreste kommer udenom i deres liv.

I bogen "Ene og alene" anvender forfatteren Frederik Dessau mange litterære bidrag til at indkredse og belyse dette, sørgelige, emne ud fra en betragtning om, at kunsten bringer os tættere på sandheden om vores liv. I kunsten har ensomheden været dyrket som en romantisk og særlig følsom og op-højet attitude. Mens andre påstår, at ensomhed, mangel på kærlighed og menneskelig kontakt kan være medvirkende årsager til sygdom og alt for tidlig død.

Evnen til at kunne give og modtage er en forudsætning for at kunne indgå i et fællesskab, og udviklingen i et barns første leveår kan være afgørende for, om det senere bliver egnet til samliv eller til



at være et alenemenneske.

Bogen kommer også ind på forskellen mellem at være ensom og at være alene. Den omtaler tomheden som et karakteristisk tegn ved det moderne menneske, som ikke kun savner viden om, hvad det vil, men også er uden klar fornemmelse for,

hvad det føler. Mange har svært ved at tale om deres ensomhed, og vores moderne, materialistiske samfundsudvikling fremmer isolation og ensomhed.

"Ene og alene" er en usentimental, klog og relevant bog, og med de mange, fine litterære indslag er bogen

anderledes og varieret læsning. Og den har ret i, at mennesket under civiliseringsprocessen er blevet skilt og fremmedgjort fra dets arbejde, og mange føler sig ensomme og isolerede i denne moderne, højteknologiske verden med krav om anerkendelse og effektivitet. Men jeg synes, at bogen idylliserer tidligere tider, de gode gamle dage, og antyder, at mennesker generelt var mindre ensomme og isolerede dengang. Det er jeg ikke sikker på er rigtigt.

Men hvordan man nu tolker teksten, så er ensomhed ikke noget nyt fænomen, men en gammel og almen kendt tilstand, som det måske kan være meget sundt at få sat tekst på. Som det fremgår af bogen, har ensomheden mange ansigter, og det ene er måske ens eget?

Bente Madsen

EN BOG TIL MINE KÆRE

Bogen til mine kære.
En praktisk og personlig håndbog.
Af Birgit Meister
Borgens Forlag 1991
109 sider. Pris 118 kr.

Så sikkert som Amen i kirken. Det er en gammel, velkendt formulering, som betyder "ganske sikkert", og i vores ellers så uforudsigelige verden er det ganske sikkert, at vi en dag skal forlade den igen. Forskellen er blot, at nogle bliver her længere end andre.

Døden er et emne, de fleste har svært ved at tale om. Hvorfor tale om døden, det var dog et trist emne, nu har

vi det lige så rart? Døden kommer derfor ofte som et chok, og de efterladte er rådvilde, uden anelse om afdødes ønsker og erfaring med praksis i forbindelse med planlægning af begravelse eller bisættelse.

"Bogen til mine kære" er en personlig bog, hvor man kan skrive om de tanker og følelser, det kan være svært at tale om. Man kan begynde at skrive i bogen på et hvilket som helst tidspunkt i livet, også mens man er sund og rask. De fleste mennesker har et ønske om at dø med værdighed, både for sig selv og sine pårørende. "Bogen til mine kære" er en hjælp til de

efterladte!

De personlige optegnelser giver dem mulighed for at handle efter afdødes ønsker, når de midt i sorgen og chokket skal til at løse alle de praktiske problemer, som følger med et dødsfald.

Bogen er meget overskuelig og skrevet i et let forståeligt sprog med en varm undertone. Omslaget er farvestrålende, efter Niels Nørgaards maleri "Loftsbilleder", så bogen ligner en dag- eller poesibog.

Første afsnit er beregnet til optegnelser og ønsker omkring begravelse eller bisættelse. Og der er mange sider til at fortælle om blandt andet betydningsfulde episoder i livet. Andet afsnit handler om praktiske oplysninger til de pårørende, hvor forfatteren gennemgår de mange spørgsmål om bedemand,

forskellige begravelsesritualer, økonomi og lignende. Der er også forslag til sorgbearbejdelse og valg af salmer.

Jeg har selv prøvet at begrave et nært familiemedlem uden at kende spor til pågældendes ønsker. Det var en utryk og tom fornemmelse, og jeg tænkte, at sådan ønskede jeg ikke at forlade livet, min familie og mine venner. I den erindring kan jeg anbefale denne meget personlige håndbog til alle, både syge og raske, der ind i mellem gør sig nogle tanker om livet og dets afslutning.

Som i livets mange andre sammenhænge er det også ved afslutningen vigtigere, at forløbet bliver, som man vil, frem for at man gør, som andre plejer. Det er sikkert - som Amen i kirken.

Bente Madsen

LØFTEHÅNDBOG

Løftehåndbogen.
Af Karen Lyng
Illustreret af Jesper Deleuran
Dansk Hjælpemiddel Institut
1991
37 sider. Pris 73 kr.
(Bestilles hos Forlaget Kommuneinformation)

Karen Lyng har forfattet en løftehåndbog, der først og fremmest henvender sig til hjælpere, pårørende samt plejepersonale, som arbejder med at løfte og flytte andre personer.

Der bliver gjort opmærksom på, at brugere, der har behov for at blive løftet og forflyttet, ligeledes kan have glæde af at læse bogen.

Det er en god bog, der på en letforståelig og overskuelig måde beskæftiger sig med løfte-hjælpemidler, personløftere, løftesejl og -sæder. Lige fra en vurdering af det enkelte hjælpemiddel over brug i det daglige til vedligeholdelse og service samt love og regler.

Desuden informeres der

om forholdene omkring arbejdsstedet og tilrettelæggelse af arbejdet. I et lille afsnit gennemgås grundprincipperne i korrekte arbejdsstillinger og løfteteknik.

"Løftehåndbogen" beskæftiger sig med generelle håndteringsproblemer, der opstår som følge af fysiske handicaps. Og ikke med specifikke problemer, som personer med muskelsvind ofte har. Alligevel er der megen nyttig basalviden til folk med muskelsvind eller deres omgivelser.

Bogen er systematisk opbygget, let at læse og god at bruge som opslagsbog takket være en overskuelig indholdsfortegnelse samt et særdeles udmærket stikordsre-



Foto: Kim Klustrup

gister.

Det eneste, der generer mig, er, at bogen så totalt henvender sig til de personer, som betjener hjælpemidlerne. Vurderingen sker oftest ud fra hjælperens behov og præmisser. Brugeren fremstår som en særdeles passiv person.

Det er dog brugerens hjælpemiddel og hans/hendes fy-

siske formåen, der skal afhjælpes. Men det er selvfølgelig for en stor del hjælperen, der skal være den fysiske drivkraft for at få hjælpemidlet til at virke. Men immervæk er det et samarbejde, der skal fungere med en gensidig forståelse og respekt for hinandens behov.

Karin Andersen

GRUNDBOG OM TEKNOLOGI OG HANDICAP

Teknologi der hjælper.
Oversat fra svensk af Mogens Wiederholt
Dansk Teknologicenter for Handicappede 1991
71 sider. Pris 95 kr.

Målsætningen har været at lave en grundbog, der giver let tilgængelige og grundlæggende informationer om teknologi og handicap, uden at være udtømmende. Bogen er tiltænkt handicappede, deres pårørende, folk i handicaporganisationerne samt undervisningen på social- og sundhedsuddannelserne og ergo- og fysioterapeutskolerne.

Bogen kan groft opdeles i tre dele. Første del omhandler selve computeren, dens samfundsmæssige betydning, og dens fordele og ulemper som hjælpemiddel. I afsnittet "Hvad er en computer" gives der enkle og grundige forklaringer på de specielle ord og begreber, der benyttes i forbindelse med computere.

Andel del er opdelt i afsnit efter handicapkategori, for eksempel bevægelseshæmmede eller talehandicappede. Hvert afsnit indeholder en definition af handicappets art, en beskrivelse af computerens anvendelsesmuligheder og eksempler på muligt

udstyr.

I tredje del beskrives sagsforløbet. Ved hjælp af checklister gives der et overblik over de trin, der er nødvendige for det rette valg. Det beskrives også hvem, der har ansvaret for den rette tilde-ling, og der gives gode råd om samarbejde. Bogen afsluttes med en adresseliste over amtslige kontaktpersoner.

Det, jeg godt kan lide ved denne bog, er, at den ikke kun beskriver teknologien, men også andre aspekter der er lige så vigtige for en vellykket anvendelse af hjælpemidlet. Eksempelvis at en person,

der ikke kan tale, ikke pludselig kan føre en samtale, fordi han får et computerbaseret hjælpemiddel. Har han ikke kunnet føre en samtale i årevis, er der behov for træning og undervisning.

Jeg kan kun finde een negativ ting, og det er dårlige formuleringer nogle få steder.

Ellers må jeg sige, at bogen lever op til sin målsætning. Den er letlæst og kortfattet, uden at være overfladisk. Der henvises i øvrigt flere steder til andet materiale fra DATCH for yderligere information.

Klaus Bach

Nyheder fra årets hjælpemiddelmesse



Per Rasmussen fra Hørve har haft en Skwirrel i godt et år. Han er glad for den. Kørestolen kan blandt andet gå helt ned til gulvet.

Den årlige hjælpemiddelmesse, som i 1991 fandt sted i Bella-centeret, har altid et kæmpe opbud af nye hjælpemidler. Firmaerne kappes om at skabe opmærksomhed. I de senere år, har der være langt mellem de egentlige nyheder. Det helt store udviklingsmæssige skridt fremad fandt vel nok sted for 5-10 år siden. Nu er det mere detaljer, der forbedres og ændres. Men her er nogle af de nyheder vi faldt over på messen.

Skwirrel - el kørestol

Der har i et lille års tid været en hollandsk børnekørestol på det danske marked. Stolen hedder "Skwirrel", hvilket betyder "jordegern." Stolen udmærker sig ved, at den kan gå til gulv (12 cm. over gulv) og kan hæves indtil 84 cm. over gulvet. Den kan desuden forsynes med et kip på 25°.

Per Rasmussen fra Hørve har haft en Skwirrel i ca. et halvt år og siger helt god for den. Der har skullet laves nogle ændringer på styreboks, fodplade mv., hvilket jo ofte er nødvendigt. Køreteknisk og kapacitetsmæssigt er stolen helt i orden. Der er endog strøm nok til Pers dag-

lige forbrug og aktivitetsniveau.

Det negative vi fra VB-centret kunne se ved stolen er, at den kun kan anvendes af personer, der vejer op til 45 kilo.

På hjælpemiddel-messen viste forhandleren en ny model, som kan anvendes af personer på op til 60 kilo. Denne model kan ikke gå til gulvet, men har hæv på sædet. Der kan ligeledes monteres kip på 50°.

Forhandler: Simonsen og Weel. Tlf: 4371 8111

Permobil - mini-corpus

En børnestol med et sæde med alle funktioner indbygget. Der er en liggefunktion, hæve/sænkefunktion, stolen kan gå til gulvet og den kan fåes med stå-funktion. Desværre har der været lidt leveringsvanskeligheder, så vi har endnu ikke prøvet stolen til en af vore brugere.

Forhandler: Permobil. Tlf: 4249 0304

XR-2000 el kørestol

Er ikke ny på markedet, men der er sket nogle forbedringer. En af de helt væsentlige er, at den irriterende hyletone, der tidligere var, når stolen kørte, er væk. Der kan

dog laves en nødløsning på gamle stole, så lyden minimeres.

Der er kommet nye fodstøtter med mere korrekt omdrejningspunkt og stolen forsynes nu med søjleløft (30 cm) i stedet for det tidligere sakseløft.

Forhandler: N.C. Nielsen. Tlf: 4245 6700

Zenit 4000 - ny norsk el-kørestol

Præsenteres som kørestolen for norske forhold, dvs. med god kraft. Den er fartstyret, hvilket vil sige, at den er lige stærk uanset hastighed. Der er tilsyneladende tænkt på mange detaljer. F. eks. kan sædet rykkes frem, når man sidder ved et bord eller skal køre bil siddende i stolen. Der er kip og el-ryglæn og en specialudgave med stå-funktion. Stolen kan køre langt på en opladning og er terræn-gående.

Stolen er udviklet i samarbejde med en person med muskelsvind. Vi har haft den til afprøvning hos en enkelt bruger, som synes stolen er tiltalende design-mæssigt. At den er god med de indbyggede funktioner blandt andet fordi sædet kan komme relativt langt ned (35 cm plus sæde). Af negative ting kan

nævnes forskellige styremæssige forhold, som dog vil blive forsøgt ændret.

Forhandler: Kørestoleksperter. Tlf: 9815 1577.

Ny personlift

SAHVA har udviklet en mobil personlift, som kan slås sammen. Det er ikke helt enkelt at skille og samle den. Men til rejsebrug eller hvis liften ikke bruges ret tit, kan det være en god løsning.

Forhandler: Sahva. Tlf: 3118 2611

Badekurv til børn

Badekurven kan lette transport fra og til badekarret og give støtte i badekarret under badning. Barnet sidder let tilbagelænet med 90° vinkel i hofterne. Indsatsen er nem at flytte og rengøre. Den fåes i to størrelser - 122cm og 132cm. Vi har kendskab til en 12-årig dreng med spinal muskeltrofie, som har denne badeindsats og som er meget glad for den.

Forhandler: Kørestoleksperter. Tlf: 9815 1577

Inger Schrøder, ergoterapeut VB-centret.

Foto: 2. maj



Aase Olesen, formand for regeringens socialkommission.

Milliarderne kan bruges bedre

Tidligere socialminister Aase Olesen (R) blev sidst i august måned udpeget som formand for regeringens nye socialkommission.

I løbet af det næste år skal kommissionen komme med forslag til, hvordan man bedre kan udnytte de 150 milliarder kroner, der hvert år ud-betales i overførselsindkomster. Det drejer sig om dagpenge, kontanthjælp, pensioner mv.

I forbindelse med udnævnelsen sagde Aase Olesen, at hun godt var klar over at arbejdet i den nye kommission ville blive mødt med skepsis fra mange sider. Hun understregede samtidigt, at hun ikke var ude på at ødelægge velfærdssamfundet. Men at hun gerne vil være med til at bremse den meningsløse vækst i overførselsindkomsterne og få ændret systemet, så både den enkelte og samfundet får mere ud af pengene.

Foruden formanden Aase Olesen består kommissionen af borgmester Ib Juul, Herlev, lektor Ninna Smith, Aarhus Universitet, Amtssocialdirektør Anne Astrup, Vejle, professor Peder J. Pedersen Aarhus Universitet, professor Jørn Henrik Petersen, Odense Universitet og direktør i Socialforskningsinstituttet, Jan Plovsing.

Kommissionens medlemmer er alene udpeget på grund af deres faglige viden og indsigt. De skal ikke repræsentere nogle bestemte interessegrupper i kommissionsarbejdet.

Ny direktør i Gigtforeningen

Ingrid Due Pedersen, 51 år og ergoterapeut af uddannelse, er blevet ny leder af Gigtforeningen efter Pelle Jarmer.

Hendes tiltræden sker på et tidspunkt, hvor foreningen har alvorlige problemer med at sikre fremtiden for Gigtforeningens behandlingssteder, specielt Gighthospitalet i Skælskør.

- Vi må se i øjnene, at Gighthospitalet i Skælskør ikke længere vil være en del af hospitalsvæsenet i Vestsjællands Amt. Der skal findes en anden måde at bruge hospitalet på til gavn for de gigt-ramte, siger hun til bladet Nyt Om Gigt.

Gigtforeningen tæller 90.000 medlemmer, men det er for få, mener Ingrid Due Pedersen. For at skabe større gennemslagskraft over for politikere og myndigheder, vil hun satse på at hverve mange flere af de cirka

800.000 danskere, der har en gigtsygdom.

Om forholdet til andre sygdomsbekæmpende foreninger siger hun:

- Samarbejdet er vigtigt, når vi skal gøre synspunkter gældende i sager, der drejer sig om store grupper. Men vi skal også passe på, at Gigtforeningen ikke mister sin profil.

Ingrid Due Pedersen har i mange år været medlem af Gigtforeningen, hvor hun indtil sin ansættelse som direktør sad i hovedbestyrelse og forretningsudvalg. Hun har her været med til udvikle foreningens informationsaktiviteter, konsulenttjeneste og kredsstruktur samt det nordiske samarbejde.

Ingrid Due Pedersen kommer fra en stilling som afdelingsleder i De Samvirkende Menighedsplejer.



Ergoterapeut Ingrid Due er ny direktør i Gigtforeningen

Konference om de små handicapgrupper

For at synliggøre de små handicapgrupper og skabe et frugtbart forum for samarbejde med diverse fagfolk afholder Center for Små Handicapgrupper (CSH) i november konferencer i København og Horsens med titlen "Palle alene i verden".

Mange små handicapgrupper er stort set ukendte i offentligheden, og det etablerede støtte- og behandlingssystem savner også i vid udstrækning viden og ekspertise. Det er baggrunden for konferencerne, ligesom det var baggrunden for etableringen af CSH, der for alvor begyndte sit virke tidligere i år.

Konferencerne, der finder

sted 7. november i København og 26. november i Horsens, er åben for alle interesserede. Der bliver oplæg, foredrag, workshops og fri debat over temaer som genetik, behandlingstilbud, små kontra store foreninger, frivillige-professionelle, med mere.

Socialministeriets Informations- og Konsulentvirksomhed er medarrangør, og her kan man tilmelde sig og få yderligere oplysninger hos Susan Therkelsen, tlf. 3129 9122. Tilmelding senest 18. oktober, pris 980 kr.

Unge europæere på lejr

I perioden fra den 2.-16. august blev vores fælles fremtid som europæere livligt diskuteret på et meget alsidigt engelsk på Pindstrup Centret. For fjerde gang afholdt Rotary sommerlejr for unge handicappede fra Europa, arrangeret af Muskelsvindfonden.

Emnet, som de 40 deltagere beskæftigede sig med, var "Young handicapped in future Europe", og det blev behandlet gennem arbejde med video, radio og avisskrivning. Der blev lavet en flot avis, daglige radionyheder og en lejrvideo.

Mange af deltagerne havde et noget mistrøstigt engelsk, og det prægede lejren i starten - det er svært at føre en diskussion, hvis man ikke taler samme sprog. Men grundet en lyst til at forstå hinanden, gik det alligevel forbløffende godt.

Motivation, kreativitet og positiv indstilling var det, der



En af dagene lavede man menneskeskulpturer. Øverst fra venstre Rose-Marie (Frankrig), Trevor (England), Anette (Danmark). Nederst fra venstre Melanie (Frankrig), Mel (England) og Poul (Danmark).

prægede lejren mest. Folk var meget gode til at engagere sig. For eksempel var orienteringsløbet en dag, hvor ideerne og samarbejds-evnerne

rigtigt blev foldet ud. Temaet for dagen var "værdier", og grupperne skulle blandt andet lave en menneskeskulptur af sig selv.

Dan Brock var et af aftenindslagene. Han fortalte om sit ophold i Kina, om sine tanker før, under og efter rejsen. Det var en opfordring til de unge om at følge og realisere nogle af de drømme og ambitioner, de har. Om sommetider at bryde nogle grænser. Og det gjorde et stort indtryk på tilhørerne, udenlandske som danske, at møde inspiratoren, grænsedbryderen og energibundtet Dan.

Jørgen Lenger var et andet aftenindslag. Han holdt et stort, flot foredrag om EF og socialpolitik, og om hvordan det vil blive i fremtiden. Efter hans indlæg var der diskussion.

Lejren blev indledt med teatergruppen Ekinox, som i to dage øvede teater med deltagerne.

Maria Overgaard

Ferie- og udflugtscentret Sankt Helene

I juni måned i år blev Sankt Helene Centret ved Tisvildeleje indviet og står nu og venter på at blive brugt. Og da det stort set er handicappet indrettet både ude og indendørs, håber jeg, at nogle af Muskelsvindfondens interessegrupper vil få glæde af centret i forbindelse med kurser med videre. Man kan også med fordel benytte centret i forbindelse med en udflugt eller en ferie sammen med familien.

For cirka tre år siden blev jeg spurgt, om jeg som lokal repræsentant for Muskelsvindfonden ville være med i repræsentantskabet for Sankt Helene Centret. Efter en kort orientering om planerne sagde jeg ja, da jeg syntes, det lød spændende at være med til at opbygge et nyt ferie- og kursuscenter.

Jeg havde nemlig erfaret fra min tid i Ungdomsgruppen, at det kunne være temmelig svært at finde velegnede steder at afholde kurser med videre.

Jeg vil i det følgende forsøge at beskrive Sankt Helene Centret, som ligger i Tisvildeleje cirka 70 kilometer nord for København. Fra centret er der kun 500 meter til stranden, som dog ikke er særlig handicappet. Man arbejder imidlertid med planer om at få et badeland opført, og såfremt disse planer bliver realiseret, vil det blive handicappet indrettet.

Sankt Helene Centret tilbyder fire forskellige overnatningsformer. Lige fra ferielejligheder og vandrehjem til feriehytter og teltplads (man må kun benytte spidstelt). Feriehytterne er desværre ik-

ke med niveaufri adgang. Nogle af sovepladserne i feriehytterne og -lejlighederne er placeret på en hems, hvorfor de ikke er anvendelige for kørestolsbrugere. Fællesbygningen med opholdsstuer, køkken, bad/toilet er handicappet.

Vandrehjemmet har 160 senge fordelt på 4-sengs værelser, alle med privat bad/toilet. Til vandrehjemmet er der gæstekøkken, opholdsrum og vaske/tørrerum. Såfremt man anvender stedet til kurser, findes der i centerbygningen 6 konferencerum og plads til ialt 400 deltagere. I centerbygningen findes der også en cafe og aktivitetsrum med blandt andet bordtennis. Disse aktivitetsrum er desværre som de ørste placeret i kælderens, hvortil der ikke findes nogen eleva-

tor. På centret er der også en kiosk.

I tilknytning til centret ligger en gammel, stråtektet gård, der danner ramme om en naturskole med undervisningslokaler og laboratorium/værksted. Gården er udgangspunktet for naturvejledningsture i området.

Desuden kan man på Sankt Helene Centrets område finde boldbane, tennis- og fodboldbaner, minigolfbane, legepladser og et net af naturstier.

Som priseeksempel kan jeg nævne, at lejrskoleprisen (incl. helpension) er 136 kr. pr. døgn pr. person.

Adressen er Bygmarken 30, 3220 Tisvildeleje.

Tlf. 42 30 98 97.

Lene Pedersen

Afgiftsfri busser til handicappede

Kørestolsbrugere og familier med børn i kørestol kan nu uden afgift købe en minibus med reduceret sædeantal og føre den på lille kørekort.

Lovændringen betyder, at minibusser/kassebiler i mange tilfælde bliver billigere end almindelige personbiler og stationcars, og dermed vil man langt lettere kunne få bevilget et køretøj, der bedre imødekommer behov for ekstra plads.

I flere år har plejehjem og lignende institutioner kunnet anskaffe minibusser afgiftsfrit og med reduceret sædeantal anvende dem med lille kørekort. Den mulighed udvides nu til også at gælde for private, som har bevilling til invalidevogn efter bistandslovens paragraf 58.

Bussen skal være godkendt til mindst 10 personer eller have et karosseri udformet hertil. Den skal være kollisionssikret og forsynet med bremses og sikkerhedssele efter de standarder, der gælder for almindelige personvogne.



Foto: Mogens Løier

Familien Grundvad i Århus har netop fået en Fiat Ducato Combinato efter de nye regler om afgiftsfri busser. Christian, der har muskelsvind, og den øvrige familie er meget tilfreds med køretøjet.

- Lydniveau, affjedring, interiør og komfort er helt i top, fordi det er en passagerbus, der er ombygget, fortæller Christians far, Jan Grundvad. Bilen har med diverse indretninger kostet 207.000 kroner. Det oprindelige tilbud, som var beregnet efter de gamle regler, lød på 350.000 kroner.

Forældregruppe i Århus Amt

Der er nu dannet en forældregruppe i Århus Amt. I august måned mødtes man første gang og valgte Gitte Aaberg til kontaktperson. Hun fortæller blandt andet om mødet:

- Seks børn var repræsenteret og endnu tre børns forældre har givet positive tilkendegivelser om deltagelse i senere arrangementer. En fin start. Gruppen er etableret, og alle, der har lyst, kan deltage i nøjagtig de møder, der er tid og overskud til.

- Kaffen og bollerne blev sendt rundt, og snakken fik frit løb. Det er helt tydeligt, at der er mange emner og oplevelser at fortælle om i forbindelse med vores børns sygdom. Vi var enige om, at der skal være plads til fri snak på vores møder, og at det vigtigste lige nu nok er, at vi lærer hinanden at kende. Senere kan en del af møderne så få et nærmere fastlagt indhold.

- Vi aftalte at satse på at holde en række aftenmøder for forældre og nogle dage/weekender for hele familien. Desuden satser vi på et fremtidigt samarbejde med blandt andet Forældregruppen Sydjylland om større arrangementer. Vi skriver et kort referat hver gang, vi har været sammen, og sender det til alle forældre i Århus Amt med børn under 14 år, der har muskelsvind.

Som nævnt er Gitte Aaberg kontaktperson for Forældregruppen i Århus Amt. Hendes adresse er Elsdryvænget 34, 8270 Højbjerg. Tlf. 86 27 64 82.

Svømning i Aalborg

Som tidligere omtalt i Muskelkraft har Aalborg-gruppen fået tilladelse til at bruge Aalborg Sygehus' varme bassin til genoptræning af personer med muskelsvind, i samarbejde med fysioterapeuter.

Vi startede i foråret 1988, men desværre er nogle faldet fra. Vi har derfor ledige pladser, som vi meget gerne vil have besat.

De "krav", der stilles, er, at man skal være medlem af Muskelsvindfonden, og at man lægeligt har fået konstateret muskelsvind. Der kræves nemlig en lægehenvi-

ses. Vi mødes torsdag aften på Aalborg Sygehus Nord, hvor der kommer en fysioterapeut, som har sit daglige arbejde på en klinik i Aalborg, og giver os behandling i bassinet.

Med henvisning fra lægen er denne træning gratis.

Har du lyst til at deltage eller høre mere om vores træning, kan du kontakte:

Annette Nielsen
Østermarken 14, Nr. Halne
9430 Vadum
Tlf. 98 26 91 19

eller

Aase Haslund Andersen
Grønslet 16
9430 Vadum
Tlf. 98 27 11 40

Gode instruktioner

"Vejledning om ståstativet", "Vejledning om vippelejet" og "CPAP-vejledning" er titlerne på nogle nye brugsanvisninger, som VB-centret har udarbejdet. Som titlerne fortæller, drejer anvisningerne sig om tre forskellige hjælpemidler, som mange af VB-centrets brugere kender fra hverdagen.

Hver enkelt vejledning fortæller først, hvad formålet med det enkelte hjælpemiddel er og hvem, der har gavn af at benytte det. Dernæst følger en gennemgang af, hvordan hjælpemidlet fungerer, hvordan man skal benytte det og hvordan behandlingen virker.

Om CPAP behandlingen står der blandt andet at:

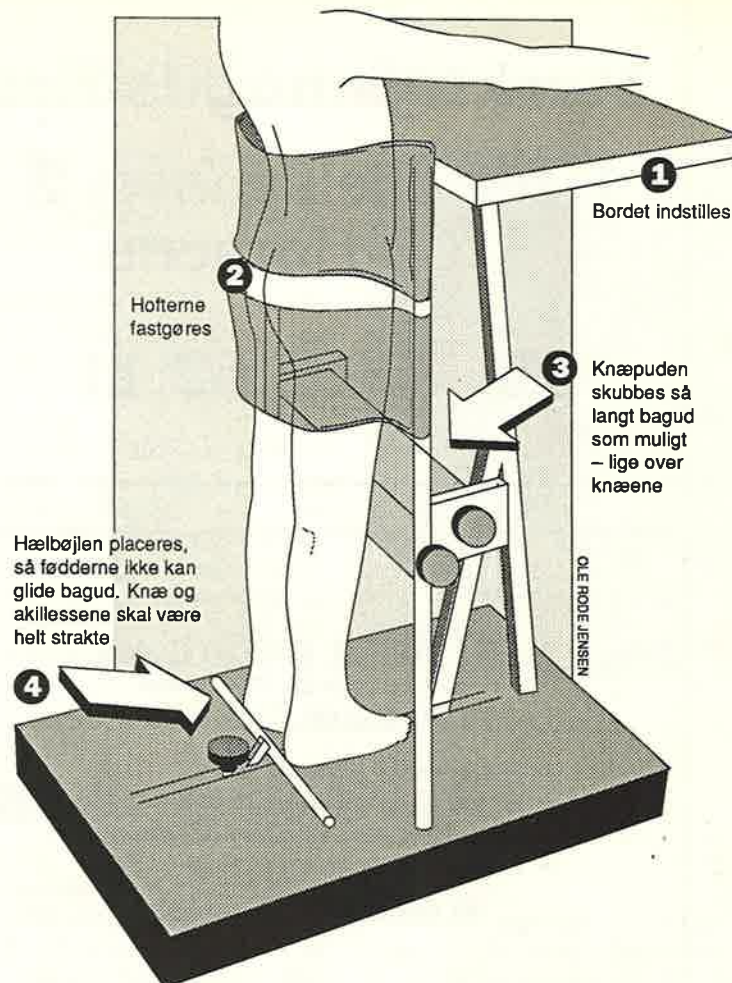
"man endnu ikke er i stand til at forklare i detaljer, hvordan CPAP behandlingen virker. Lungerne består indvendigt af et utal af små tynde rør, der leder åndedrætsluften til og fra alveolerne, som er små bitte luftholdige hulrum, hvor blodet bliver iltet og befriet for kuldioxid.... Vi tror at CPAP behandlingen udspringer de små luftrør og al-

veoler, således at luften kan passere forbi slimpropperne og dermed medvirke til at løsne slimet og gøre det lettere at hoste op."

Vejledningen om ståstativet indeholder en grundig beskrivelse af, hvordan man skal stå i stativet, og det bliver understreget, hvor vigtigt det er med en korrekt stilling, hvis stativet skal have en funktion.

Hver vejledning indeholder en række instruktive tegninger, der nøje viser, hvordan det enkelte hjælpemiddel ser ud, hvordan det fungerer og hvordan det anvendes korrekt.

Brugsanvisningerne er velegnede for såvel brugere, som fagfolk. Materialet er gratis. Henvendelse Muskelvindfonden.



De nye vejledninger indeholder alle detaljerede tegninger over hjælpemidlerne og deres anvendelse.



Socialminister Else Winther Andersen besøgte fredag den 30. august Muskelvindfonden. Efter en rundvisning mødte ministeren landsformand Evald Krog og Maria Overgaard fra Ungdomsgruppen. På mødet diskuterede man blandt andet paragraf 48,4-hjælperordningen, boligændringer og reglerne omkring udgifter til respirator.

Fonden arver

Indenfor det sidste år har Muskelvindfonden arvet ikke mindre end tre gange. Ved årsskiftet arvede foreningen en landbrugsejendom ved Følle Strand på Djursland efter Anne Marie Jørgensen. Arvesagen er endnu ikke afsluttet, men ejendommen har en værdi af cirka 1.000.000 kroner, der tilfalder Muskelvindfonden.

I foråret arvede fonden igen. Denne gang efter Inge Kate Johansen fra Svendborg, der havde valgt at testamentere sin formue til tre foreninger, nemlig Kræftens Bekæmpelse, Scleroseforeningen og Muskelvindfonden. Arven, der består af kontanter, obligationer og aktier, skal deles ligeligt mellem de tre foreninger. Sagen er endnu ikke afsluttet, men Muskelvindfondens andel beløber sig til ca. 430.000 kroner.

Sidst i juli måned arvede foreningen på ny en ejendom. Denne gang efter Niels Axel Louis Hansen i Ullerslev på Fyn. Heller ikke denne arvesag er afsluttet, men ejendommens værdi er opgjort til ca. 300.000 kroner. Da velgørende foreninger, som tidligere nævnt i Muskelkrafts spalter, ikke længere skal betale arveafgift til staten, tilfalder de fulde beløb Muskelvindfonden.

Penge fra Werges fond

Voksne personer med muskelsvind har mulighed for at få tildelt penge fra Poul Werges Fond. I alt fem portioner på hver 3.570 kroner uddeles 1. december 1991.

Alle voksne, der har muskelsvind og er af dansk her-

komst, kan komme i betragtning. Det vil dog først og fremmest være personer, der ønsker at udføre en udadrettet aktivitet, som ikke dækkes fra andre sider.

Beløbet er ikke skattepligtigt, og Muskelsvindfonden videregiver ikke oplysninger om tildelingen.

Begrundet ansøgning med angivelse af hvordan, penge tænkes anvendt, skal være Muskelsvindfondens VB-Center i hænde **senest 1. november 1991**.

Adgang til kirker

"Problemet er generelt for alle kørestolsbrugere, og da det fundamentalt strider mod kirkens budskab at lade kørestolsbrugere blive udenfor, vil jeg opfordre kirkeministeren til at pålægge de lokale menighedsråd at sørge for adgangsmulighed til kirkerne for kørestole.

Dette gøres meget nemt med lette aluminiumsramper, der evt. kan fastgøres op ad muren indvendig i våbenhuset, når de ikke er i brug. De skal være "lige for hånden", når de skal bruges."

Ovenstående er uddrag af et brev, som Orla Kruse, Skovby på Als, for nogen tid siden skrev til kirkeminister Torben Rechendorff. Orla Kruses søn har muskelsvind, og familien har gentagne gange oplevet stort besvær med at komme ind i forskellige kirker.

Torben Rechendorff har svaret, at der ikke i øjeblikket eksisterer ministerielt fastsatte regler, der kunne løse problemet. Men noget er undervejs, for kirkeministeriet forbereder en gennemgribende ændring af diverse bekendtgørelser mv.

"Som slutstenen i processen er det ministeriets hensigt at udsende en samlet vejledning om de gældende regler m.v. til landets menighedsråd. Heri vil det være naturligt at medtage et afsnit om lettelse af handicappedes adgangsforhold til kirkerne gennem anskaffelse af de nævnte aluminiumsramper til kirker, hvor forholdene gør dette ønskeligt," skriver kirkeministeren.

Hvornår vejledningen kan tænkes udsendt, skriver han dog ikke noget om.

Ny pedel

Inge Skytte blev i september måned fastansat som kontor-medhjælp/pedel i en nyoprettet stilling i Muskelsvindfonden.

Inge er 28 år. Hun er uddannet væksthusholder og har tidligere arbejdet for henholdsvis Herning og Nørager kommune.

Allerede i februar måned startede Inge i jobtilbud på Muskelsvindfonden - forøvrigt i samme pedel-stilling, som nu er gjort permanent. Hun har derfor på forhånd et godt kendskab til, hvad det nye job indebærer.

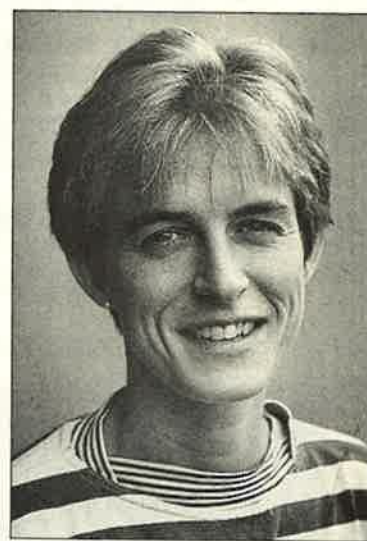


Foto: Mogens Lajer

Dansk-tysk træf

I weekenden den 18.-20. oktober 1991 afholdes igen dansk-tysk træf med medlemmer af den slesvig-holstenske muskelsvindorganisation.

Træffet finder sted i Mørkholtelejren ved Fredericia, og prisen bliver cirka 250 kroner

pr. deltager.

Er du/l interesseret i at deltage, så kontakt Peder og Bodil Pedersen på tlf. 75 52 89 68 (bedst efter 18).

Det er en fordel at kunne forstå og tale en smule tysk.

Hockeyklub søger konkurrenter

- Vi har nu spillet i Orient i cirka et år og føler, at vi er klar til nye udfordringer i form af kampe mod andre klubber, og vi vil derfor opfordre andre klubber til at tage denne idrætsgren på programmet.

Kristian Kjærulff og Søren Lund ved København håber med disse ord at sprede deres egen gode ide til resten af landet. For et par år siden blev de to trætte af at spille bordtennis og købte i stedet en hockeystav og bold. Det blev starten på udviklingen af en ny idrætsgren for handicappede: El-kørestolshockey. Nu er

der etableret en afdeling for sporten i idrætsforeningen Orient i Rødovre, hvor 10 el-kørestolsbrugere mødes en gang om ugen.

Spillet minder i hovedtræk om ishockey. Banen er 10x20 meter med bander på alle sider. I hver ende er et mål- og straffeslagsfelt. Hvert hold består af tre markspillere og en målmand. Spilletiden ved turneringer er 2x10 minutter. Alt efter typen af forseelser kan der idømmes straffeslag, frislæg, udvisning, advarsel eller påtale.

- Vi vil med glæde være jer behjælpelige i opstartsfasen. Hvis I synes, det lyder som en god ide, så ring eller skriv til os, inviterer Kristian Kjærulff og Søren Lund.

Kristian Kjærulff
Knud Anchers Vej 93
B, 2610 Rødovre
Tlf. 31 70 68 50

Søren Lund
Fuglehavevej 62
2750 Ballerup
Tlf. 42 65 14 21



Foto: Nette Meuniergaard

Situation fra en opvisningskamp som hockey-spillerne fra Orient gav til bedste på forårets Eurohospital & Rehab messe i Bella Center.

En efterlysning i sidste nummer af Muskelkraft gav resultat. Nu får Århus også et hockey-hold.

El-stols hockey i Århus

I sidste nummer af Muskelkraft efterlyste en sjællandsk klub konkurrence, så nu sker der noget i Århus!

Jeg har meget lyst til at spille el-stols hockey, så derfor vil jeg prøve at få et hold i gang her i efteråret. Hvis du blot har nogenlunde styr på din el-stol, kan du være med. Hockeystaven kan ganske enkelt spændes fast på el-stolen, så du behøver ikke have mange armkræfter.

Rundt i landet findes andre hockeyhold, vi kan spille mod, når vi bliver gode nok.

Har du spørgsmål, eller er du interesseret, så kontakt:

Jan Johansen på 86 27 33 77 eller
Klaus Bach på 86 18 94 46

Vi glæder os til at se dig!

Klaus Bach

Mortensen & Beierholm
Statsautoriserede Revisorer, Aalborg

Voergaardvej 2
9200 Aalborg SV

Telefon 98 18 72 00
Telefax 98 18 81 18

Også i:
HJØRRING · HOBRO · HADSUND
VIBORG · ÅRHUS · HADERSLEV
KØBENHAVN · HASLEV



Mortensen & Beierholm
Statsautoriserede Revisorer

Medlem af: **HLB INTERNATIONAL**

**E.L.J. Skibs- og
Industrimontage ApS**



- Montage af industrianlæg
- Rør og hydraulik teknik
- Lysbueteknik el, tik pulvergass
- Co2 svejsning
- Land og skibsinstallation
- Smede- og skibsbyggerarbejde
- der udføres arbejde overalt

Elisabeth Billesvej 50
9300 Sæby

Tlf. 98 46 78 77

Biltlf. 30 98 46 10

Telefax 98 46 70 88



QUICK Autolakering

v/ Ejner Kristensen
Thurøvej 1, 9500 Hobro

98524222



»Smokeless« er et nyt lægeanbefalet tobaksafvænningsmiddel, som fjerner rygebrønden.

Stop helt... eller snup et par røgfri timer

Tænk på dit velvære. Bare det at gå op på femte sal uden at blive »helt ødelagt«, ja, tænk på din kondition. Tænk på lugtesansen – duft til blomsternes rene forårsduft. Eller tænk på de mange penge du sparer, når du overvejer at lægge tobakken på hylden.

Naturligvis vejer sygdom også tungt, når man tænker på at kvitte tobakken. Det er videnskabeligt fastslået, at rygere har større risiko for hjertesygdomme som følge af åreforkalkning end ikke-rygere. I dag er det også videnskabeligt konstateret, at gravides rygevaner påvirker det ufødte barn. Der er også langt større risiko for kræft og lungesygdomme, ligesom risikoen for dine børn og børnebørn, som udsættes for passiv rygning, også øges.

Læge Abraham Rosenberg har siden 1954 arbejdet med tobaksafvænningsmiddel, og er internationalt kendt for sin ekspertise på området. Rosenberg har især bemærket sig nogle fællesnævner for fysiske og psykiske oplevelser hos personer, der »kvitter« tobakken, og har via sine erfaringer udarbejdet både et træningsprogram på video, der bl. a. er præmieret som bedste undervisningsfilm af WHO – Verdens Sundheds Organisation under FN – og det nye effektive tobaksafvænningsmiddel »Smokeless« som er produceret i Danmark.

Sæt dit forbrug ned eller hold helt op

Den ene cigaret tager den anden. 10, 20, 40 gange om dagen langer man helt automatisk ud efter pakken. Om

morgenen, når man drikker kaffe, spiser – eller bare, når man keder sig lidt. Rygevanen er som en motorvej i nervesystemet. Jo mere farbar og tilgængelig, desto mere indgroet er vanen.

Til at blokere denne vej eller vane er Smokeless et nyt middel, der kan hjælpe dig til at nedsætte forbruget. Smokeless er udviklet af læge Abraham Rosenberg i samarbejde med danske forskere på området.

Smokeless har en veldokumenteret effekt. Seneste kontrollerede kliniske forsøg er foretaget på Lunge Klinikken ved Århus Universitet. Med Smokeless bestemmer du selv, hvor og hvornår du vil ryge. Stop her og nu eller tag en gradvis nedtrapning, hvor du kan mærke et bedre alment befindende dag for dag.

Ingen nikotin – ingen afhængighed

Smokeless findes både som sugetablet og i tyggegummi, og har en frisk smag af pebermynte. Smokeless indeholder ikke nikotin, så du bliver ikke afhængig af dem. Smokeless tabletter skal stutes. Tyggegummiet skal tygges i ca. 15 - 20 min..

Hver tablet eller tyggegummi virker i op til 3 timer, hvor du vil opleve, at tobakken ikke smager dig. Med Smokeless bestemmer du selv, om du vil ryge mindre eller helt »kvitte« tobakken.

Valget er dit!



RESTAURANT SKOVEN

HOBRO . TELEFON 98520701

KUN VED FORUDBESTILLINGER

JGL

maskinmontering

v/ Jørn Lentz
Ørnevej 21
9700 Brønderslev
98 82 17 99

Glarvester

Kurt Jakobsen

Korktvedvej 46 . 9900 Frederikshavn

**GLAS FRA
GLARMESTEREN
KORKTVEDVEJ**

- Det er klart -

Tlf. 98 42 27 60

Thermoruder - Autoruder - Ornamentglas
Indramning - Spejle - Acryl - Lamineret glas

LÆS EN FOLDER- LÅN ET BÅND

Foldere, pjecer og bøger

"ALS-amyotrofisk lateral sklerose. Vejledning Behandling Støtte" - Grundig beskrivelse af sygdommen ALS. Årsag, behandling, symptomer, diagnosticering, forløb, komplikationer. Nyttige oplysninger om hjælpemidler. Illustreret med tegninger. 1991. 124 sider, pris 128 kr.

"Muskelsvindfonden" - en lille folder med girokort, der kort og præcist giver de vigtigste informationer om foreningen. 1988.

"Der sker så mange ting" - et 8 siders hæfte, der fortæller de vigtigste ting om Muskelsvindfonden. Om de mange aktive grupper og mennesker i foreningen, om VB-centret og om Udviklingscentrets arbejde. 1987.

"VB-centret" - en folder, der kort informerer om Vejlednings- og Behandlingscentrets arbejde. Om hjemmebesøg, tværfaglige møder, familiekurser m.v. 1988.

"Muskelsvind hos voksne" - en trefløjet folder i A5-format, der bl.a. fortæller om de psyko-soziale aspekter ved at have muskelsvind som voksen. 1989

"Seksualitet over alle bjerge" - en lille folder, der fortæller om Seksualitets- og samlivsgruppen under Muskelsvindfonden. Om hvilken hjælp gruppen kan tilbyde og hvordan man kommer i kontakt med den. 1989

"Behandlings-kort" - et tre-fløjet kort i format som et sygesikringskort. Kortet informerer om den medicin og nogle af de behandlingsformer man ikke kan tåle, når man har muskelsvind. Kortet er oversat til engelsk, tysk, fransk, spansk og italiensk. 1989.

"Myasthenia Gravis... et usynligt handicap" - en lille pjece, der fortæller om sygdommen Myasthenia Gravis, om sygdommens specielle kendetegn og dens behandling. 1987.

"Myasthenia Gravis kompendium" - en samling artikler, der alle fortæller om forskellige aspekter af sygdommen. Kompendiet bliver revideret løbende. Pris: 60 kr.

"Jeg har et usynligt handicap" - et visitkort, der kan anvendes af myastenikere. Kortet fortæller lidt om sygdommen. 1987.

"Sygdomskort" - et lille kort i format som et sygesikringsbevis, hvor der på forsiden står "bæreren af dette kort lider af Myasthenia Gravis". Der er plads til supplerende lægelige oplysninger på kortet. 1988.

"Muskelsvind hos børn" - en håndbog for alle, der i dagligdagen møder børn med muskelsvind - læger, terapeuter, socialrådgivere m.v. - og ikke mindst børnenes forældre. Bogen er gennemillustreret med fotos og tegninger. 1988. 208 sider, pris: 260 kr.

"At leve med muskelsvind" - et hæfte, der beskriver levevilkårene for voksne med muskelsvind, med hovedvægten lagt på de mange praktiske problemer, som man støder på i dagligdagen, og hvordan nogle af disse problemer kan løses. Hæftet er på 44 A4-sider. Det koster 60 kr.

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

"Man kan nå langt uden eksperter" - 16 siders pjece i A4-format om Muskelsvindfondens brugeruddannelse. Om de mange selvhjælpsgrupper, ideen med selvhjælpstanken og massevis af eksempler på hvordan brugergrupperne arbejder. 1989.

"Om at bo med et barn med muskelsvind". En 320 siders stor rapport, der gennemgår en boligændringssag hos 44 familier med en dreng med Duchennes muskeldystrofi. Rapporten fokuserer på selve sagsforløbene, men indholder også afsnit om boligens indretning, økonomi og lovgivning. 1991. Pris 170 kr.

"Vejledning om køb af bil" er skrevet til familier med muskelsvind, der står for at skulle købe bil. Vejledningen indeholder blandt andet en gennemgang af de lovbestemmelser, hvorefter man får bevilget bil. 1991. Pris 40 kr.

"Kan man leve med en respirator, hvis man ikke kan leve uden", er titlen på en ny pjece, der blandt andet behandler de mange praktiske og følelsesmæssige problemer, der dukker op, når man skal tage stilling til respirator eller ej. 1991

"Vejledning om C-PAP", "Vejledning om vippelejet" og "Vejledning om ståstativet" er tre kortfattede instruktioner i, hvordan man anvender de nævnte hjælpemidler korrekt og hvad formålet er dermed. 1991.

Dias/videos

"Vi ringer bare til Århus" - en beskrivelse af Vejlednings- og Behandlingscentrets arbejde. Hovedpersonen er den 11-årige Peter Johnsen, der har muskelsvind. Vi ser Peter og hans familie få besøg af VB-centrets terapeuter, et kursus hvor Peter og hans familie deltager, ligesom Peters moder fortæller om dagligdagen med et handicappet barn. 1988.

"Ventilen" - en svensk produceret video om mennesker med vejrtrækningsproblemer. Videoen beskriver på en let forståelig måde de vigtigste symptomer på underventilering og fortæller hvilke hjælpemidler man kan benytte sig af. Videoen er med danske undertekster. 1988.

"Vi vil ha' luft" - tre personer med muskelsvind fortæller hvordan det er at leve med en respirator. Om omgivelsernes fordomme, lettelsen over at få respiratoren og om hvordan deres liv former sig. Med lyd/diasserien, som er overspillet på video, medfølger et en informations-pakke. Her fortælles bl.a. om resultatet af en spørgeskemaundersøgelse blandt 16 respiratorbrugere med muskelsvind. 1989.

"Når det nu er sådan rimeligt svært" - et kalejdoskopisk billede af en gruppe unge med muskelsvind. Om seksualitet, hjælperordning, dagligdag og drømme. Lyd/dias overspillet til video. 1987.

"Hvordan gør de? - om livet i en kørestol" - Jenny er 33 år og har muskelsvind. I videoen beskriver hun sin hverdag: fysioterapi, fritid, transport, arbejde og forelskelse. 1986.

"Bente Madsen" - Bente Madsen har muskelsvind og bruger respirator. Hun har derfor brug for hjælp døgnet rundt. Lyd/diasserien, der er overspillet på video, beskriver bl.a. afhængighed, fremmed hjælp i egen bolig m.v. 1986.

Ovenstående liste er en total oversigt over det informationsmateriale, som Muskelsvindfonden kan tilbyde. Listen revideres løbende, og bringes med jævne mellemrum i Muskelkraft.

Informationsmaterialet er gratis, med mindre andet er påført, ligesom videobåndene kan lånes vederlagsfrit. Dog opkræves et gebyr på 50 kr. ved udlån af videos til institutioner og lign. Det er en god ide at bestille videobåndene i god tid.

Henvendelse til Muskelsvindfonden