

MUSKELKRAFT

ROYAL CLUB



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN

7
90

18. ÅRGANG

En tilfældighed

Så blev det første af de fire projekter afsluttet, som Muskelsvindfonden har fået finansieret over finanslovens sygehuspulje. At det lige blev undersøgelsen om patienter med Amyotrofisk Lateral Sklerose, der blev afsluttet først - det er lidt af en tilfældighed.

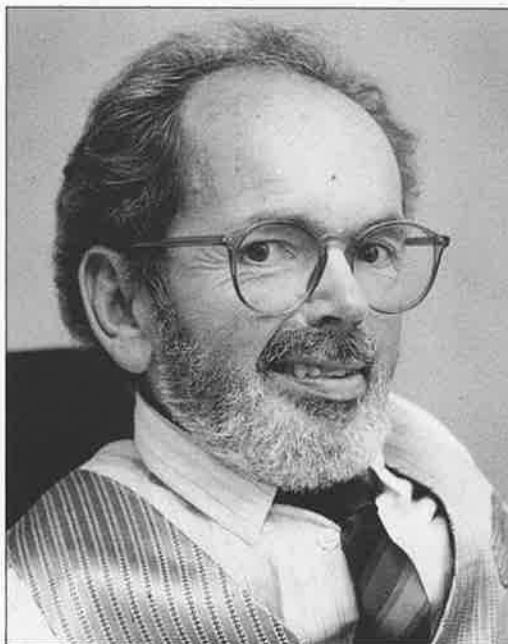
Men at mange af undersøgelsens resultater virker bekendte for os på forhånd - det er ikke nogen tilfældighed.

Vort eget VB-center har tidligere taget sig af patientgruppen, derfor kender vi den selvfølgelig. Det kommer heller ikke som en stor overraskelse for os, at undersøgelsen påpeger, at det danske hospitalsvæsen ikke er gearet til at tage sig af en af de små sygdomsgrupper.

Det er derfor ingen tilfældighed at hovedparten af de patienter, der medvirker i undersøgelsen føler sig afvist og tabt af hospitalsvæsenet. Groft sagt får patienterne kun et tilbud om at blive diagnosticeret - så må det efterfølgende gå på bedste beskub.

Det danske hospitalssystem ser det ikke som sin opgave at følge patienten og sikre at han får de relevante behandlingstilbud. De danske neurologer mener tilsyneladende heller ikke, at det er deres opgave at formidle viden om sygdommen til patientens lokale behandlere og terapeuter.

Det ville ellers være en god ide. ALS-undersøgelsen peger netop på



Af Evald Krog
Landsformand

at de diagnosticerende neurologer, er de eneste i det danske sundhedssystem, der har den nødvendige viden om sygdommen og de eneste, der har mulighed for at få tilstrækkelig erfaring med de behandlinger, som kan hjælpe patienterne.

De har viden

Nogle patienter er heldige. De bor i en kommune, hvor terapeuter og

behandlere i forvejen har et kendskab til sygdommen - fordi der tilfældigvis har været andre patienter med samme sygdom.

Andre patienter møder stor velvilje i det kommunale behandlersystem. Men også en manglende viden om sygdommens følger og behandlingsmuligheder.

Hvem der får tilbud om behandling og hvad der bliver tilbudt de cirka 350 patienter med Amyotrofisk Lateral Sklerose - ja det er ofte tilfældigt.

Et par ideer

Jeg vil da gerne komme med nogle enkelte ideer til, hvordan man kan forbedre situationen her og nu. Hvorfor ikke starte med at samle patienterne på nogle enkelte hospitaler - så lægerne kan få tilstrækkelig erfaring i at behandle.

Og hvad med at få samlet den viden sammen, der eksisterer i det danske social og sundhedssystem i dag - så patienter, læger, terapeuter og behandlere alle får et sted de kan henvende sig, når de savner information.

Det var måske en helt god opgave for en ny patientforening at starte med.

Hvis ikke behandlingen af ALS patienterne fortsat skal foregå efter tilfældighedens princip, tror jeg patienterne får brug for deres egen forening.



En undersøgelse viser, at danskerne hellere støtter de sygdomsbekæmpende organisationer fremfor humanitære foreninger, der arbejder med flygtninge og problemer i 3. verdens lande.

Nyt fra Muskelsvindfonden
ISSN 0105-5524

Redaktion:

Evald Krog
Marius Byriel
Erik Fogtmann (DJ)
Ann Lisbeth Højberg
Mikael Mølgaard (DJ)
Søren H. Jensen
Marianne Frederiksen (DJ)

Redigering og Lay-out:

Mikael Mølgaard (ansvh.)

Sats:

Datagraf, Auning

Tryk:

Rounborgs grafiske hus, Holstebro
oplæg: 3500
Redaktionen afsluttet d.22/10 1990
Deadline for næste nummer:
24/11 1990

Annonceekspedition:

Stjærvej 13
8660 Skanderborg
tlf. 86-950345

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. 86-139777
telefax. 86-188076
Giro 901 11 10

**Vejlednings- og
behandlingscenter:**

Vester Ringgade 150
8000 Århus C.
tlf. 86-139777

Brøndby Møllevej 2
2605 Brøndby
tlf. 43-434866

Udviklingscenter:

Vester Ringgade 150
8000 Århus C.
tlf. 86-139777

Klinik for fysioterapi:

Vestervang 40
8000 Århus C.
tlf. 86-191023

Forsidefoto: Roulette er serveret - Muskelsvindfonden skal til at drive kasino i Århus. Læs om de storstillede planer inde i bladet.
Foto. Mogens Laier.

HVIS MAN KAN SENDE EN RAKET TIL MÅNEN - kan man også lave et samfund for handicappede, siger arkitekt Erik Bahn.

MUSKELSVINDFONDEN SATSER PÅ ROULETTE - 1. maj 1991 slås dørene op til Royal Scandinavian Casino i Århus. Et kasino som Muskelsvindfonden er medejer af.

SEKS KASINOER PÅ DANMARKSKORTET - Det blev resultat af opløbet om de eftertragtede spillelicenser, som justitsminister Hans Engell uddelte i oktober.

DET SER IKKE UD SOM PÅ FILM - en samtale med Evald Krog og Allan Vestergaard om moral, penge og Royal Scandinavian Casino i Århus.

SMERTEN GJORDE MIG VOKSEN - Isabelle Schwartzbach var dødssyg som 16 årig som følge af Myasthenia Gravis. I dag maler hun og passer telefon på Muskelsvindfonden.



Foto: Mogens Laier

Isabelle Schwartzbach maler og passer telefon på Muskelsvindfonden.

DET ER IKKE VILJEN DER MANGLER - men derimod viden om sygdommen amyotrofisk lateral sklerose, viser en undersøgelse.

INGEN STEDER AT HENTE HJÆLP - mange patienter med sygdommen ALS får alvorlige problemer med at spise og synke. Men det kniber med at få hjælp.

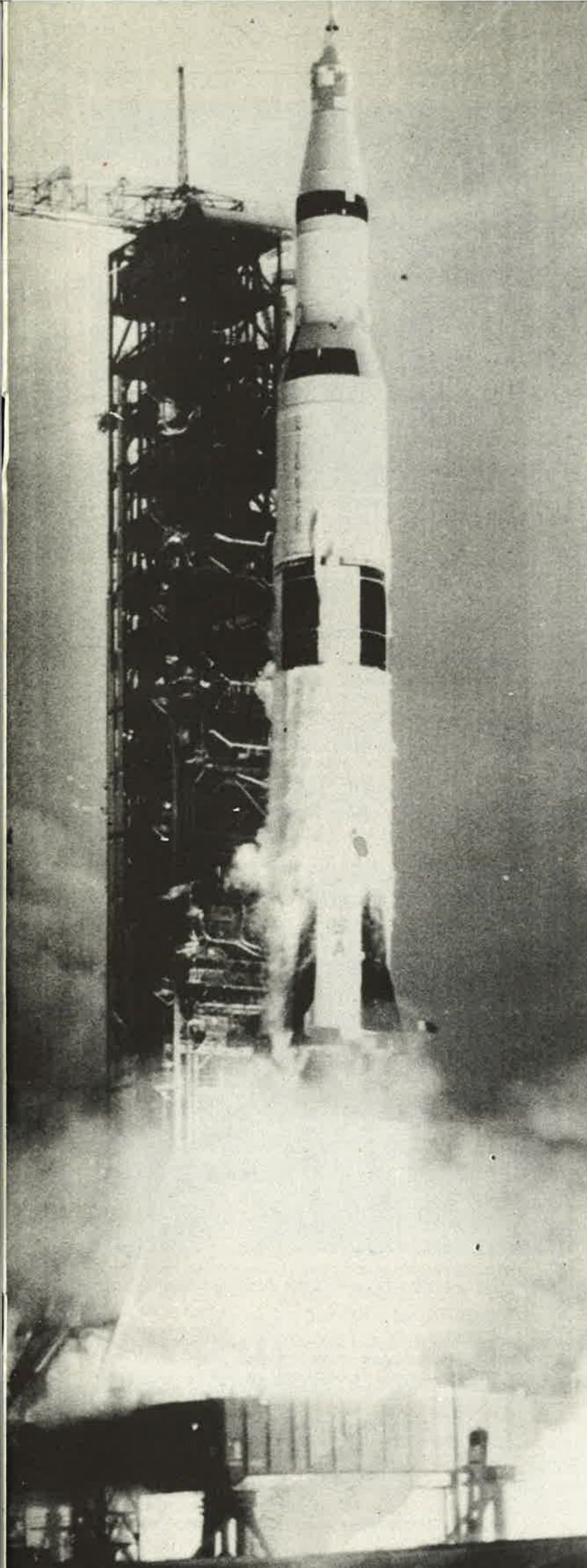
NYE FILM OG BØGER

HØRT I FARTEN

FRA SIDELINIEN

NYT OG NOTER

VOR EGEN VERDEN



HVIS MAN KAN SENDE EN RAKET TIL MÅNEN

- kan man knagme også lave et samfund, som er godt nok for handicappede. Det er viljen, det drejer sig om, siger arkitekt Erik Bahn, der gennem godt tyve år har beskæftiget sig med boliger for handicappede.

Af Charlotte Melin

Selvom der i dag fra lovgivernes side er skabt rimelige muligheder for at indrette boliger på handicappedes egne betingelser, føler Erik Bahn ikke, at han møder den store velvilje blandt politikkerne, embedsmændene og ikke mindst planlæggerne. Snarere ligegyldighed.

- Jeg hører ofte politikere sige, ah, skal vi nu også til at lave ramper i stedet for trapper. Er det ikke lidt for meget. Men det er en misforståelse. For det er i virkeligheden et udtryk for dårlig planlægning.

Og det er det, jeg mener. Der er prestige i at sende en raket til månen, men der er ikke prestige i at tilgodese de svage. Derfor er det et spørgsmål om vilje!

Mod det normale

Det var bestemt omgærdet med stor prestige, da Danmark i 1976 indførte Bistandsloven. Verdens mest sociale land, lød prædikatet på Danmark. Bistandslovens vedtagelse var nærmest kulminationen på en stigende tendens til "en vandring ud til det normale", som arkitekt Svend Due formulerer det.

Børn og voksne med svære fysiske handicaps skulle ikke længere anbringes på central-dirigerede, personalestyrede institutioner, men skulle have en reel mulighed for at vælge mellem forskellige boligtyper og serviceformer.

- Men i løbet af de sidste ti år er det sociale samfund skredet, fastslår arkitekt Svend Due, der selv sidder i kørestol som følge af sygdommen polio.

Et skred, som Svend Due for nyeligt fik bekræftet, da han i forbindelse med projekteringen af et andelsboligprojekt i Holmstrup, vest for Århus, søgte om Boligstyrelsens tilladelse til at overskride det fastsatte rammebeløb med 200.000 kr. De 200.000 kr. skulle bruges til at lave gode belægnings på stier, veje og gulve for at forbedre de fysiske rammer for bevægelseshæmmede, forklarede Svend Due.

Og på trods af, at beløbet skulle finansieres via fondsmidler og dermed ikke ville belaste byggebudgettet yderligere, var svaret fra Boligstyrelsen nej.

Foto: Polfoto/UPi

Boligstyrelsen fremførte blandt andet som argumenter, at foranstaltningerne vil le belaste lejerne yderligere, og at det oven i købet ikke var et tiltag, som var for det brede udsnit af befolkningen.

- Jeg gider ikke engang blive vred, siger Svend Due, selvom han punkt for punkt kan tilbagevise styrelsens argumenter.

- Men det er selvfølgelig en tåbelig afgørelse fordi, det er langt billigere at udføre foranstaltningerne i anlægsfasen, siger han.

1,2 mio. bevægelseshæmmede.

Argumentet "hensynet til det brede udsnit af befolkningen" er i følge Svend Due baseret på en forfæjlet opfattelse af, at der er "de handicappede", som kun udgør en ganske lille procentdel af den samlede befolkning, og så "alle de andre".

- I virkeligheden er omkring 1,2 mio. mennesker bevægelseshæmmede i forhold til den fysiske planlægning. Den ubesværede voksne forekommer i virkeligheden ikke så ofte, som planlæggere og vedtægter almindeligvis forudsætter. Også normalmenneskets førlighed kan begrænses i situationer på grund af graviditet, hold i ryggen, alderdom, en forstuvet fod og så videre", fastslår Svend Due.

Derfor kan jeg heller ikke forstå, hvorfor et samfund ikke kan forlange, at en privat boligejer indretter sin bolig med henblik på, at han en dag kan få et handicap. Vi har en række bygningsreglementer, som rækker helt ind i den private bolig. Regler, som kræver, at brandsikring og isolering er i orden. Men det gælder ikke handicapforanstaltninger.

- Hvad hjælper det så, når den gamle kone skal sidde i sin bolig, der er brandsikret og isoleret, men som hun ikke kan komme ud af.

Der er 40.000 mennesker i Danmark, som aldrig kommer ud af deres bolig, fordi de ikke er i stand til at forlade den, siger Svend Due.

- At så mange mennesker ikke kan komme ud af deres bolig, er naturligvis et resultat af dårlig planlægning. Og skal man skue en smule ind i fremtiden, tegner den sig ikke specielt lys, for bevægelses-

hæmmede, mener Svend Due.

- I løbet af de næste fem til ti år får vi svært ved at skaffe boliger til de ældre, siger han.

Håndværker i kørestolen

Hvis boliger fremover skal bygges med særlig tanke for mennesker med svære fysiske handicaps, er der ingen tvivl om, at planlæggerne, arkitekterne, bygherrene, selv håndværkerne har et stort ansvar.

- For handicap er ikke en tilstand i sig selv. Det er derimod noget man bliver i forhold til et eller andet. Eksempelvis hvis boligerne er udformet dårligt.

Sådan lyder Erik Bahns udgangspunkt.

Og han nøjes ikke med at affyre ordene, når han holder et af sine mange fordrag, men demonstrerer lige så gerne deres betydning i praksis. For eks. da han i slutningen af 70'erne som arkitekt på Pindstrup Centret, Djursland, skulle overbevise håndværkerne om vigtigheden af at gøre arbejdet pinligt nøjagtigt.

- Vi havde problemer undervejs fordi, håndværkerne ikke forstod, at de skulle udføre arbejdet med millimeters nøjagtighed. Det var de simpelthen ikke vant til. Derfor kørte jeg ned på plejehjemmet og hentede to kørestole, udvalgte sjakkets to største håndværkere og bad dem køre over et toethalvt millimeter-bræt, som jeg havde lagt på gulvet, med fuld fart.

Selvfulgt røg de ud af kørestolen. Men fra den dag forstod de det!.

- Der er et unikt menneske i enhver person. Derfor er det spændende som planlægger at arbejde med handicappede. Men det er også vigtigt, at vi som planlæggere er klar over, at det er individer, vi har med at gøre. Der savner jeg respekten. Der er en tendens til at distancere sig fra det enkelte individ.

- Politikerne distancerer sig fra det ansvar, de har påtaget sig.

Embedsmænd i kommunerne distancerer sig. De vil helst ikke ud og røre ved noget og ordner hellere tingene per telefon eller brev. De kunne jo risikere at blive følelsesmæssigt involveret, hvis de fik den personlige kontakt", siger Erik Bahn.



Foto: Carsten Stein

Navneskilte, dørklokker, samtaleanlæg, nøglekontakt for automatisk døråbner og brevindkast er placeret, så det kan betjenes fra en kørestol.

Arkitekt Erik Bahn var i 1984 med til at opføre et et-plans hus på 195 kvadratmeter i Dragør for to mænd, begge kørestolsbrugere, som længe havde næret et ønske om at komme væk fra institutionsmiljøet. Huset består af fælles opholdsstue og køkken, et opholdsrum, soveværelse og bad til hver af beboerne samt et rum til eventuelt overnattende hjælper.

Huset, der ejes af de to i fællesskab, er opført i røde mursten og ligger i et almindeligt villakvarter. Men indvendigt er huset udstyret med de rigtige hjælpemidler - ikke alene funktionelt men også æstetisk.

Kortfattet består huset af få store, reelle rum, så kørestolsbrugere kan færdes uden gener. Der er plads til hjælpemidler og automatik så som kraner, kranskiner, elektriske dør- og vinduesåbner. Dørene er brede af hensyn til kørestole, sengene kan køres udenfor i tilfælde af brand, og der er opbevaringsplads til et vist antal kørestole.



Foto: Mogens Laier

De udendørs gangarealer er udformet, så beboere i kørestol kan færdes frit. Fotoet er taget i januar 1989, før byggeriet var helt færdigt.

På Nymarksvej i Mårslet, syd for Århus, ligger en af landets største brugerstyrede andelsprojekter. Projektet blev dannet på initiativ af arkitekt Svend Due, som via dagbladsannoncer samlede en gruppe mennesker omkring ideen om at leve i et bofællesskab med såvel fuldt mobile som gangbesværede som kørestolsbrugere. I oktober 1988 stod 49 andelsboliger parat til indflytning.

Alle boliger er uden dørtrin og de udendørs gangarealer, stier, kantsten, hældninger og bredder er udtænkt, så ældre og handicappede kan færdes ubesværet. I de boliger, hvor der bor kørestolsbrugere, er der ingen underskabe i køkkenet, så kørestolen kan komme ind under bordet. Alle vinduer er lave, så både kørestolsbrugere og børn kan åbne dem - og se ud.



Tre fjerdel af holdet bag Royal Scandinavian Casino II's. Fra venstre mod højre: Evald Krog, Muskelsvindfonden, Jens Richard Pedersen, Hotel Royal samt Peter Elgaard, direktør for det kommende kasino.

MUSKELSVINDFONDEN SATSER PÅ ROULETTE

Så ruller roulette. 1. maj 1991 slås dørene op til Royal Scandinavian Casino i Århus. Bag kasinoet står bl.a. Muskelsvindfonden, der håber at slå mønt på spilleglade århusianere og forlystelsessyge skandinaviske turister.

Af Mikael Mølgaard

Det handler om buisness og penge. Så enkelt er det, slog landsformand Evald Krog fast, da han skulle redegøre for Muskelsvindfondens engagement i kasinoselskabet.

- Vi har brug for pengene. Derfor er vi nødt til at gå nye veje for at skaffe midler til at få finansieret vores arbejde, sagde Evald Krog.

Tre dage tidligere havde justitsminister Hans Engell meddelt Royal Scandinavian Casino, at selskabet som een blandt seks havde fået licens til at drive spillekasino i Danmark. Og i den anledning havde "holdet" bag det århusianske kasino valgt at indkalde til pressemøde i Rosensuiten på Hotel Royal.

Bag to diminutive modeller af et roulettespil og et blackjack bord, opstillet som bordpynt, sad repræsentanter for tre fjerdedele af "kasinoholdet". Muskelsvindfonden, Hotel Royal og Peter Elgaard. Den fjerde interessant, det tyske spilleselskab Spielbank Bad Neuenahr havde måttet melde forfald.

- For mig er det vigtigt at slå fast, at der er tale om et samarbejde på lige forretningsmæssige vilkår, sagde Evald Krog til de forsamlede pressefolk. Så Muskelsvindfonden er ikke med som det tynde øl.

I samme åndedrag understregede landsformanden

dog, at det ikke vil gå ud over Muskelsvindfondens midler, hvis det kommende kasino mod forventning skulle give underskud.

- Muskelsvindfondens og kasinoselskabets økonomi er to adskilte størrelser. Derfor kan penge, der er givet til Muskelsvindfondens arbejde aldrig ende i kasinoselskabets kasse, sagde landsformanden.

Det første år kommer interessenterne ikke til at tjene penge på kasinoet. Derimod er der kalkuleret med et samlet overskud i nærheden af de tre millioner i år 2 - altså i 1992 - hvis alt går efter plan. ▸

nerne, oplyste Evald Krog og overlod derefter ordet til den kommende administrerende direktør for kasinoet, Peter Elgaard.

1400 m2 på en alt for lille plantegning

På en alt for lille plantegning over Hotel Royal hæftet fast til et overheadstativ forsøgte Peter Elgaard at give et indtryk af det kommende kasinos udformning og beliggenhed. Men de 1400 m2 etageareal, der skal indrages til det kommende kasino, synes ikke af meget på et A1-ark set fra en afstand af 4 - 5 meter, så Peter Elgaard opgav hurtigt sit forehavende med pegepinden, og gik istedet over til at fortælle løst fra bladet.

Hotel Royal er byens gamle fine hotel. De seneste år er det blevet renoveret og i stort omfang ført tilbage til det oprindelige udseende. Dog er interiøret i den gamle marmorsal og spejlsal i dag skjult bag de skille vægge, der opdeler Royal Cinemas to biografale. Men de gamle marmorsøjler skal frem i lyset igen, når biograferne lukker engang i efteråret, fortalte Peter Elgaard.

Mellem marmorsøjlerne skal der opsættes 12 - 14 store malerier, der skildrer kasinospillet historie, ligesom den store runde kuppel i marmorsalen skal beklædes med bladguld. Indgangspartiet vil blive udformet i matteret glas og flankeret af 4 - 5 marmorstatuer. Inde i salen skal der opstilles fire rouletteborde, tre black-jack borde og et enkelt baccaratbord.

- Vi vil lægge vægt på et højt kunstnerisk niveau, som Peter Elgaard udtrykte det.

Ikke for perlebehængter damer i minkrober og solariebrune mænd

Men det betyder ikke, at Royal Scandinavian Casino vil henvende sig til et lille internationalt jet-set. Man skal ikke forvente at se perlebehængte damer i minkrober og solariebrune mænd i smoking trille op i limousiner foran kasinoet.

Det skal være et sted for et voksent østjysk publikum og skandinaviske turister, der ønsker lidt forlystelse, som Peter Elgaard formulerede det. Slips og jakke, for mændenes vedkommende, er eneste krav til påklædningen.

Og selv om hver af de 5 - 700 gæster, som forventes dagligt, i gennemsnit skal tabe mellem 400 - 450 kr., for at økonomien hænger sammen, kan man godt nøjes med at spille for en halvtresser. Hvis det er det, som pengepungen dikterer.

- For selvfølgelig vil der være andre, der vil spille for langt større beløb, sagde Peter Elgaard.

Og på den måde skulle gennemsnittet kunne nås. Det viser erfaringerne fra de tyske og engelske kasinoer. Og regnes der lidt på tallene, giver det en årlig omsætning på mellem 90 - 115 mio. kr.

Men det giver ingen indtægter til Muskelsvindfonden det første år. Ombygningen af Hotel Royal er anslået til at koste 10 mio. kr., og så skal der oplæres 65 danske croupiere. En uddannelse, som Royal Scandinavian Casino selv skal stå for, med behørig hjælp fra 25 tyske croupiere.

40% fra de folkelige tyvknægte

Omkring 60% af indtægterne skal komme fra roulette- og kortspillene, mens rækken af de mere "folkelige tyvknægte", der sættes op i automathallen, skal sikre de resterende 40%. I tilknytning til Royal Scandinavian Casino bliver der nemlig ingen underholdningsetablishment. (Diskoteket Down Town, der har til huse i hotellet, er nemlig ikke en del af kasinoet)

- Vi har satset på det klassiske kasino. Dels har vi kun 1400 m2 at gøre godt med, og dels mener vi, at kasinoet med sin centrale beliggenhed ikke har brug for den slags. Vi ligger eksempelvis kun et stenkast fra Århus Teater, forklarede Peter Elgaard og viste med pegefingern i hvilken retning teatret ligger.

Og efter endnu engang at have understreget byens behov for et forlystelsessted for voksne mennesker, efter at danserrestauranten Maritza er lavet om til diskotek, blev Peter Elgaard af fotograferne "kostet" hen ved siden af Hotel Royals direktør, Jens Richard Pedersen og Evald Krog, der i dagens anledning var iført sribet bomuldsvest.

Men det er jo heller ikke hver dag man bliver kasino-ejer.



Hotel Royal i Århus.

Royal Scandinavian Casino I/S

30 mio. kr. er der skudt i det kommende århusianske kasino, Royal Scandinavian Casino I/S. De fire interessenter fordeler sig med:

Muskelsvindfonden	31%	9,3 mio. kr.
Spielbank Bad Neuenahr	31%	9,3 mio. kr.
Jens Richard Pedersen	31%	9,3 mio. kr.
Peter Elgaard	7%	2,1 mio. kr.

Spielbank Bad Neuenahr er et tysk spilleselskab, der driver syv kasinoer i Tyskland. Jens Richard Pedersen er ejer af Hotel Royal i Århus, hvor kasinoet får til huse, mens Peter Elgaard er den kommende administrerende direktør for kasinoet.

Officielt og formelt er det ikke Muskelsvindfonden, der har skudt penge i kasinoet. Derimod aktieselskabet Muskelkraft A/S. Aktieselskabet råder over en kapital på 300.000 kr., og har mod sikkerhed i aktierne lånt de 9,3 mio. kr. i banken, som siden er skudt i kasinoet.

Muskelkraft A/S har til formål at drive kasinovirksomhed, samt at lade et eventuelt overskud overgå til den erhvervsdrivende fond - Fonden for Muskelkraft.

Den erhvervsdrivende fond har nemlig mulighed for skattefrit at udlodde midler til et godgørende formål. Og dermed kan et overskud fra driften af Royal Scandinavian Casino direkte ledes over i Muskelsvindfondens kasse.

Med denne konstruktion er det sikret, at det ikke kan gå ud over Muskelsvindfondens økonomi, hvis Royal Scandinavian Casibo I/S mod forventet skulle give underskud - eller gå konkurs.

SEKS KASINOER PÅ DANMARKSKORTET

Seks kasinoer spredt med nænsom hånd ud over Danmarkskortet. Det blev resultatet af det skarpe opløb om de eftertragtede spillelicenser. Men rouletten skal snurre mange gange, før der bliver penge til kasinoselskaberne. I første omgang er det kun statskassen, der er sikret indtægter.

Af Mikael Mølgaard

De seks spillekasinoer kommer til at ligge på Hotel Scandinavia i København, Hotel Marienlyst i Helsingør, Hotel H.C. Andersen i Odense, Hotel Munkebjerg i Vejle, Hotel Royal i Århus og Limfjordshotellet i Ålborg.

Det afgjorde justitsminister Hans Engell i begyndelsen af oktober, og udløste dermed de seneste måneders spænding. 41 hoteller og institutioner havde søgt om licens, men de 35 altså uden held.

"Det har været en vanskelig opgave at udvælge de seks. Der var mange seriøse og velbegrundede ansøgninger, hvilket afspejler den store interesse, der har været for dette nye forlystelsesområde", sagde Hans Engell i forbindelse med tildelingen af licenserne.

Tilladelsen gælder fra årsskiftet, men kun det københavnske kasino og Hotel Munkebjerg i Vejle har på forhånd bebudet, at de åbner nytårsaften. De øvrige fire venter med indvielsen til et stykke ind i 1991.

Ombygninger for millioner

Der skal nemlig bygges om for mange millioner, før der er klar til at tage imod det spilleglade publikum, ligesom der skal uddannes dansk spillepersonale - de såkaldte croupiere.

Derfor regner kasinoselskaberne da heller ikke med at få overskud på rouletten det første år eller to. Eneste sikre vinder fra starten af er den danske stat. 65% af overskuddet skal nemlig afleveres til den slunkne statskasse.

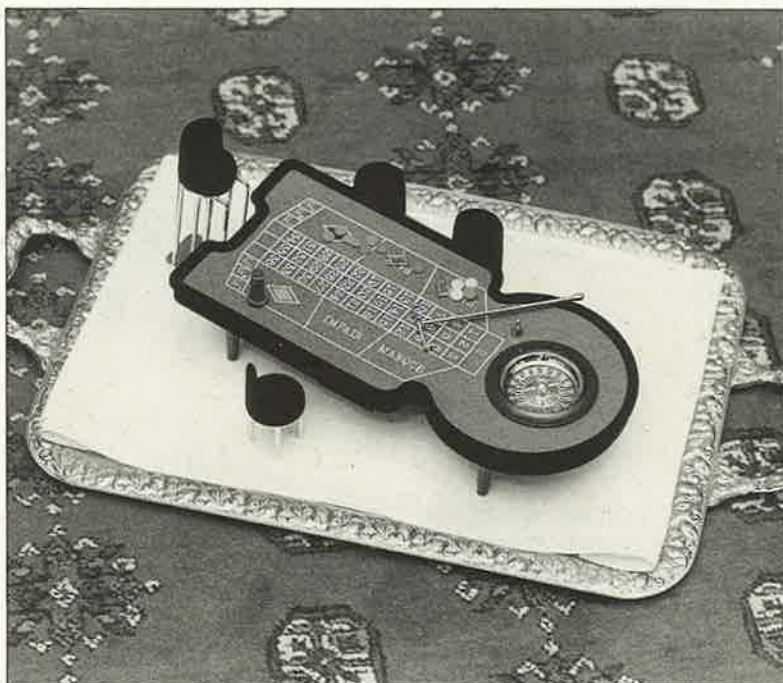


Foto: Mogens Løder

modsatning til lignede automater i Tivoli, Dyrehavsbakken m.fl. udbetaler gevinsten i rede penge.

Kasinolokalet og automathallen

På alle seks kasinoer vil de enarmede tyvknægte blive samlet og opstillet i et særskilt lokale - en såkaldt automathal, mens de øvrige spil vil blive opstillet i den egentlige kasinosal.

Entrebilletten, åbningstiden og kraven til påklædning vil formentlig være forskellig de to steder. Mens man så at sige kan gå "lige ind fra gaden" til automathallen, vil der være krav om en vis påklædning for at kunne frekventere kasinosalen. For mændenes vedkommende jakke og slips.

Reglerne for at drive kasino er strenge. På årsbasis regner man med, at de seks kasinoer vil omsætte for mellem 400 - 450 mio. kr. Med så store penge i omløb vil man sikre sig mod snyd, svindel og hvidvaskning af sorte penge. Myndighederne kræver bl.a., at en uvildig person hver dag er med til optælling af konstanter og spillemærker, når kasinoet åbner og lukker.

Denne person, som aflønnes af kasinoet, skal endvidere holde øje med den såkaldte "tronc" - drikkepengekassen. I følge kasinotraditionen afleverer den heldige spiller ved gevinst en eller flere jetoner i "troncen", der er en del af croupierens aflønningssystem. Og der vil være mellem 500 - 550 af slagsen beskæftiget på de seks kasinoer, hvis alt går som planlagt.

Til gengæld slipper de heldige spillere for at betale skat af gevinsten. Og det kan blive til mange penge, hvis man ellers har det fornødne held - og tør satse sparepengene.

Minimumsindsatsen er fem kr. pr. spil og maksimumsindsatsen er 50.000 kr., når det gælder rouletten. Et rigtigt og dristigt sats på et af skivens 37 felter, giver indsatsen igen 36 gange. 1,75 mio. kr. i et hug, hvis der lægges for 50.000 kr. jetoner - spillemærker til kasinoet - på det rigtige nummer.

Men i praksis vil denne situation meget sjældent opstå, det viser erfaringerne fra de udenlandske kasinoer.

Sådan kan der spilles

Roulettespillet er nok det mest kendte, og mest populære, af de tre spil, som kasinoerne har tilladelse til drive. Rouletten består af en dreje-

skive med 37 felter, som kan spilles på forskellige kombinationer. Spillerne markerer med jetoner, hvor de vil spille, og udfaldet afgøres ved at en kugle roteres i en cylinderformet skål over rouletteskiven og derefter falder til ro på et felt.

Black jack er et kortspil. Her spiller man mod en bank, der repræsenteres af croupieren. Det går ud på at komme så tæt på 21 som muligt. Overskrides 21, er spillet tabt.

Baccarat er også et kortspil. Her gælder det om at komme så tæt på tallet ni som muligt. Her skiftes de enkelte spillere til at være bank. Kasinoet tjener på spillet ved at tage en procentsats af banksummen, hvis banken vinder.

Endelig har kasinoerne fået tilladelse til at opstille enarmede tyvknægte, der i

DET SER IKKE UD SOM PÅ FILM

Og danskernes traume med at se guld og glimmer vil forsvinde, når de blot een gang har prøvet at være på kasino.

Af Mikael Mølgaard

Det mener landsformand, Evald Krog og cand. merc. Allan Vestergaard, der ud over at sidde i Muskelsvindfondens bestyrelse, har været dybt involveret i etableringen af Royal Scandinavian Casino.

Muskelkraft bragte de to sammen, for at få en snak om holdninger, penge og moral - altsammen i forhold til de kommende danske kasinoer.

Hvor mange penge har Muskelsvindfonden sat på spil ved engagementet i Royal Scandinavian Casino?

Evald Krog: - Det har hele tiden været grundtanken, at Muskelsvindfondens engagement i kasinodrift skulle tilrettelægges på en sådan måde, at foreningen under ingen omstændigheder skulle løbe en risiko. Der er dannet en erhvervsdrivende fond, der har fået navnet Fonden for Muskelkraft. Denne fond råder over en indskudskapital på 300.000 kr. Men beløbet er ikke taget fra Muskelsvindfondens kasse. Pengene er tilvejebragt gennem venner,

bekendte, firmaer, og et enkelt fond, som har ment, det var en vigtig mission at få en erhvervsdrivende fond etableret og derfor kvit og frit har indskudt beløbet. Derfor kan man heller ikke sige, at Muskelsvindfonden har sat penge på spil.

Allan Vestergaard: - Men det er klart, at Fonden for Muskelkraft står for den risiko, som er forbundet med driften af et kasino. Men til Muskelsvindfonden er linien fuldstændig klar. Det vil aldrig kunne give et tilbageslag i Muskelsvindfonden.

Det vil sige, at hvis det går galt med kasinoet, vil den værst tænkelige følge være, at Fonden for Muskelkraft risikerer at miste de 300.000 kr.?

Allan Vestergaard: - Ja.

Der går ikke penge fra Muskelsvindfonden

Hvis Muskelsvindfonden nu ikke havde engageret sig i kasinodrift, kunne man så ikke have fået de 300.000 til foreningens arbejde. Eksem-

pelvis til driften af VB-centret?

Evald Krog: - Det kan man da ikke udelukke. Men de her mennesker, der har skudt penge i Fonden for Muskelkraft, gør det først og fremmest fordi de mener, at det er et godt initiativ. At Muskelsvindfonden kigger fremad og udser sig nogle områder, hvor der er nogle indtægtsmuligheder. Der er flere af donatorerne, som har sagt, at de synes, at det er et flot træk og en god satsning på noget, som de tror fremover vil give penge.

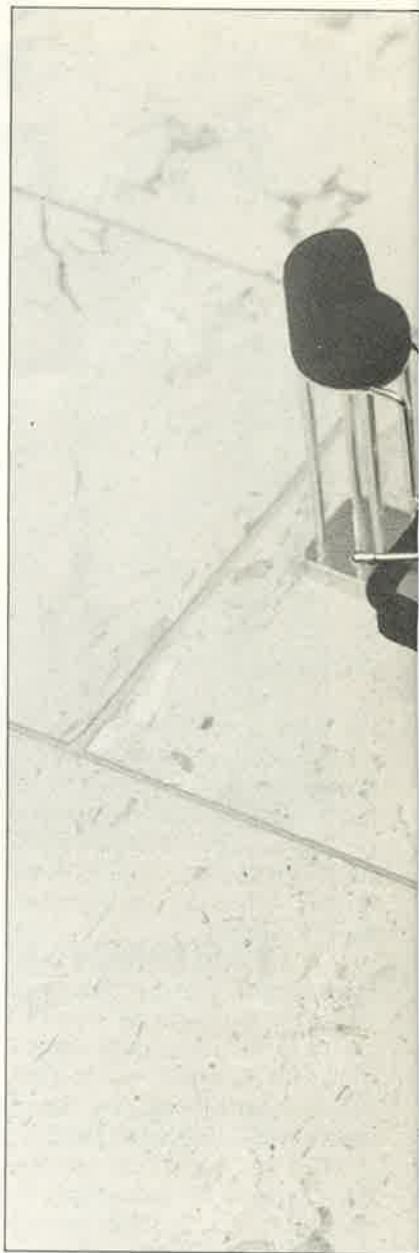
Allan Vestergaard: - Der er vel også den tilføjelse, at det er et skridt i retning af at gøre Muskelsvindfonden mere uafhængig af offentlige tilskud. Den erhvervsdrivende fond behøver jo ikke kun at beskæftige sig med kasino. Når vi får andre spændende ideer, kan vi køre dem via Fonden for Muskelkraft og dermed få isoleret Muskelsvindfondens risiko.

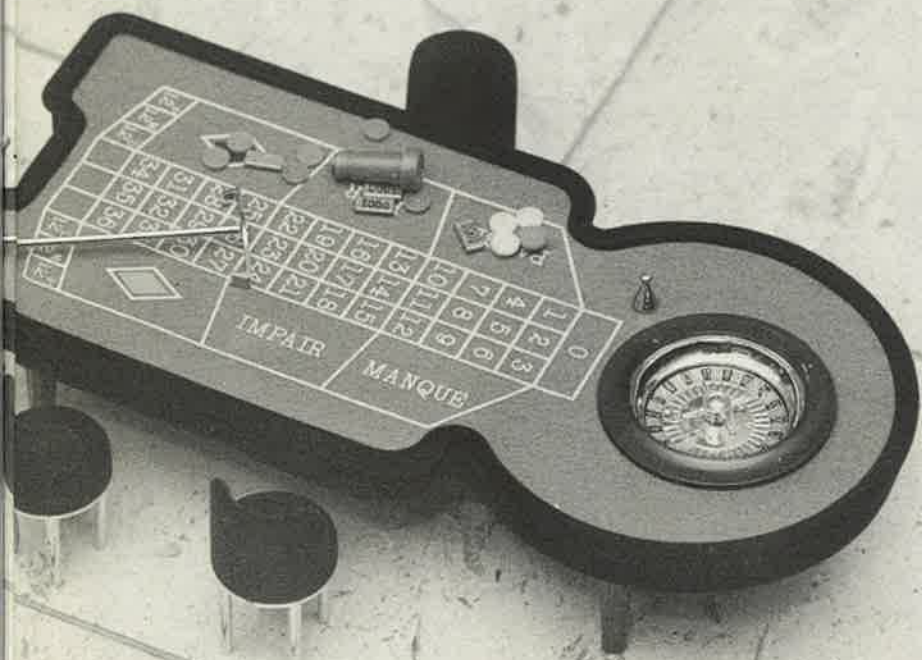
Man kan altså ikke sige, at det er penge, som alligevel

ville være havnet i Muskelsvindfondens kasse?

Allan Vestergaard: - Mit indtryk er, at pengene er givet ud fra en forretningsmæssig synsvinkel. At de 300.000 kr. giver muligheder for at tjene en sum penge, der langt overstiger den kontante værdi af indskuddet.

Evald Krog: - Det er en vældig kortsynet betragtning at forestille sig, at pengene istedet skulle være gået til VB-centret. Jeg mener, var pengene brugt til driften, var de væk een gang for alle. Det, som er spændende her, er, at kasinoet kun er den første aktivitet placeret under den erhvervsdrivende fond. Der er allerede planer om andre aktiviteter, som skal køres over Fonden for Muskelkraft. Eksempelvis tanken om at afholde Grøn Koncert i en række andre europæiske lande. Forde-





En fattig forening med et pengeklingende navn

Mange folk tror, at Muskelsvindfonden er en hovedrig organisation. Bl.a. afstedkommet af den megen presseomtale af overskuddet fra Grøn Koncert, ligesom foreningens navn leder tankerne hen på penge. Er man ikke med til at styrke den opfattelse ved at slå sig på kasino?

Evald Krog: - Vi har altid haft problemer med vores navn, selvom jeg skal skynde mig at indskyde, at vi selv har valgt det. En fond har altid været forbundet med en pengetank. Og er der noget, som vi aldrig har haft, men været gode til at bruge, så er det penge. Muskelsvindfonden er jo en ganske almindelig handicapforening, som har til opgave at skaffe penge.

Allan Vestergaard: - Jeg synes det ville være en uansvarlig ledelse, som ikke i tider med nedskæringer forsøger at skaffe sig indtægter på andre måder. Lod vi bare stå til, er der ingen tvivl om, at vi blev afhængig af stadig færre tilskud fra det offentlige.

Behøver man at vælge kasino, som er med til at sende nogle bestemte signaler?

Allan Vestergaard: - Hvis det er der, hvor pengene er, ser jeg da ingen problemer i det. Hvorfor skulle vi gå derhen, hvor der ingen indtægtsmuligheder er?

Evald Krog: - Det er vel også værd at understrege, at selvom kasino som sådan er et nyt spil i Danmark, er der en lang tradition for, at humanitære foreninger skaffer en stor del af deres indtægter fra spil. Muskelsvindfonden og en række andre handicapforeninger har i årtier afholdt lotterier og andre spil. Der er for så vidt ikke noget nyt i, at man forsøger at hente penge hjem i spillebranchen. Det er en gammel kendt metode. På den led er vi ganske traditionelle.

▷

len ved den erhvervsdrivende fond er nemlig, at man forhindrer at Muskelsvindfondens økonomi bliver berørt, hvis det går galt for en af aktiviteterne.

De 9,3 mio. kr., som Fonden for Muskelkraft har skudt i Royal Scandinavian Casino, er lånt i banken. Hæfter Fonden for Muskelkraft for det lån, hvis det går galt med kasinoet?

Allan Vestergaard: - Ja. Men det vil aldrig kunne berøre Muskelsvindfonden. I sidste ende har banken påtaget sig risikoen.

Hvad er der tilbage af græsroden?

Muskelsvindfonden har et image af at være en græsrodsorganisation. Er I ikke bange for, at man sætter det image over styr ved at engagere sig i kasino, som forbin-

des med glimmer, glitter og jet-set?

Evald Krog: - Jeg tror fortsat at Muskelsvindfonden vil være en græsrodsbevægelse. Men det bliver mere og mere påkrævet, at tænke strengt forretningsmæssigt, hvis vi vil opretholde, endsi-ge udvide vores aktiviteter på formålssiden. Vi bliver nødt til at have en række forskellige "forretninger", som kan supplere hinanden og sørge for, at vi får det nødvendige økonomiske tilskud. Jeg tror, det vil gå med kasino, som det er gået med så mange andre ting. Lige så snart at kasino bliver en kendt størrelse i det danske forlystelsesbillede, vil mystikken og den overdrevne forestilling om glimmer forsvinde. Det glimrer ikke nær så meget i et rigtigt kasino, som folk måske tror. Det ser ikke ud som på film. Kasino bliver et tilbud til menigmand

i Danmark. Og så kan jeg for øvrigt ikke se, at en handicapforening skal afholde sig fra at deltage i en forlystelsesmæssig aktivitet som kasino.

Tror I stadig, at man kan få flere hundrede frivillige til at arbejde gratis på Grøn Koncert og Grøn Rock efter at Muskelsvindfonden er blevet kasinoejer?

Evald Krog: - Ja, jeg kunne ikke forestille mig andet.

Allan Vestergaard: - Det kunne jeg heller ikke. Jeg synes tværtimod at de to ting går fint sammen hånd i hånd. Muskelsvindfondens image er netop, at det er en forening, som tager tingene i egen hånd. Det gør vi også i denne sammenhæng. Jeg kan ikke se, at kasino og Grøn Koncert kolliderer med hinanden. Tværtimod, vil jeg sige.



Landsformand Evald Krog sidder i bestyrelserne for Royal Scandinavian Casino I/S, Muskelkraft A/S og Fonden for Muskelkraft.

Hvad med det faglige omdømme?

Er I ikke bange for, at VB-centrets faglige omdømme kan sættes over styr ved at Muskelsvindfonden fremover vil blive forbundet med spil og underholdning?

Allan Vestergaard: - Det er netop for at sikre VB-centrets faglige niveau, at vi går ind i kasino. For at sikre de økonomiske muligheder for at opretholde et højt fagligt niveau.

Derfor kan man vel godt sætte omdømmet over styr?

Allan Vestergaard: - Jeg har svært ved at se, at man sætter omdømmet over styr. Det, som er specialet ved kasino, er, at det er nyt. Men det har ikke meget med glimmer at gøre. Det er hr. og fru Danmark, som går på kasino. Jeg tror, det er et traume, som danskerne lever med i øjeblikket, at kasino er guld og glimmer.

Lad mig så spørge på en anden måde. Er der ikke en fare ved, at Muskelsvindfondens navn i 9 ud af 10 tilfælde dukker op ved arrangementer som Grøn Koncert og kasino, mens man måske har sværere ved at få øje på den faglige profil?

Evald Krog: - Jo. Vi har i flere år, længe inden kasino blev aktuelt, diskuteret lige præcis spørgsmålet om hvad det er, som folk kender Muskelsvindfonden for. Vi må erkende, at



Cand. merc. Allan Vestergaard sidder i bestyrelserne for Muskelkraft A/S og Fonden for Muskelkraft.

folk først og fremmest forbinder foreningens navn med Grøn Koncert. Det stiller krav til os om at få synliggjort det faglige arbejde, som foreningen udfører. Og det vil da ikke blive mindre af, at vi nu blander os i kasino. Jeg mener, at der er ubalance i den information, som når ud til Danmark omkring hvad vi laver. Men jeg kan ikke se ideen i at bremse vores indsamlingsaktiviteter. Så når vi i hvert fald ikke inden for en overskuelig årrække de mål, som vi har sat os.

Løber det offentlige fra regningen?

Muskelsvindfonden har i flere år forsøgt at få amterne til at yde en større dækning af VB-centrets drift. De sidste par år har der også ligget et ønske om, at VB-centret kom på finansloven. Er I ikke bange for, at det offentlige vil benytte lejligheden til at rende fra deres løfter, nu når Muskelsvindfonden er blevet kasinoejer?

Evald Krog: - Nej, tværtimod. Vi har ofte fået ros fra politisk hold, fordi vi har taget opgaver i egen hånd og forsøgt at skaffe midler uden for det offentlige regi. Således at der blev en balance mellem det, vi som en selvfølge bør hente fra det offentlige, og det vi selv må skaffe. Jeg kan ikke se, at der ligger en fare i, at vi selv tjener nogle penge. Tværtimod må det bekomme det offentlige godt, at vi selv hjælper til med at skaffe pengene.

Allan Vestergaard: - Det er utroligt vigtigt for Muskelsvindfonden, at vi bliver økonomisk uafhængig. Det kan godt være, at vi kan komme på finansloven et år, men så skifter konstellationerne næste år, og så har vi problemer igen. Vi er nødt til at sikre vores aktiviteter ud fra nogle forretningsmæssige vilkår, fordi tilskudene kommer og går.

Men hvis de millioner, som Muskelsvindfonden forventer at tjene på kasino, blot bliver sparet på de offentlige tilskud til foreningen, så er man vel lige vidt?

Allan Vestergaard: - Sådan hænger sagerne ikke sammen. Tværtimod ser man på det på den måde, at det er positivt, at vi selv gør en aktiv handling for at få suppleret indtægterne. Det er jo ikke sådan, at man modregner krone til krone i takt med vi selv tjener penge.

Vi er ikke moralens vogtere

Muskelsvindfonden er flere gange blevet skældt ud for, at foreningen tjener penge på folks drikkeri i forbindelse med Grøn Koncert. Nu skal foreningen åbenbart også til at tjene penge på at folk spiller sig fra hus og hjem. Giver det ikke overvejelser om foreningen moralsk kan tillade sig at tjene penge på kasino?

Evald Krog: - Jeg tror, at de som ender som alkoholikere, gør det uanset om der er Grøn Koncert eller ej. Grøn Koncert er en folkefest, hvor vi har et gennemsnitssalg på omkring to øl pr. gæst. Det samme gælder for de personer, som ulykkeligtvis spiller sig fra hus og hjem. Kasino eller ej skal de nok finde en mulighed for at få afløb for spillelidenskab.

Allan Vestergaard: - Det, at man får kasino, er jo netop med til at sikre, at det spil, som foregår under alle omstændigheder, nu kommer til at foregå under ordnede forhold.

Evald Krog: - Jeg tror det ligger uden for vores område, at skulle være moralens vogtere. I vores kultur er indbygget, at de mennesker, som bor her i landet, godt vil spille og have en øl i ny og næ. Så

længe det foregår under regulerede forhold, bevæger vi os efter min opfattelse inden for det moralsk forsvarlige.

Bordeldrift og våbenindustrien holder vi os fra

Er der slet ingen grænser for hvad Muskelsvindfonden vil engagere sig i, hvis foreningen kan tjene penge på det.

Evald Krog: - Det har der altid været, og det vil der forhåbentlig også være i fremtiden.

Hvis der nu blev etableret statskontrollerede bordeller, som vi kender det fra Tyskland, ville Muskelsvindfonden så engagere sig i dette, hvis der var penge at tjene?

Evald Krog: - Det tror jeg ikke bliver i min tid som formand. Jeg har det syn på bordelvirk-somhed, at det ligger uden for det felt, som vi skal bevæge os inden for. Der vil jeg klart trække grænsen. Jeg vil også godt nævne våbenindustrien som et eksempel på en aktivitet, som jeg mener er præcis lige så betænkelig som bordelvirk-somhed.

Kan håndtere en kommerciel opgave

Man kunne også vende det om, og tage de positive briller på. Nu har Muskelsvindfonden vist, at den kan tackle to så forskellige arrangementer som Grøn Koncert og kasino. Giver det mulighed for nye og andre indtjeningsarrangementer i fremtiden?

Evald Krog: - Det tror jeg helt klart. Det har jo vist sig, at Muskelsvindfonden kan håndtere erhvervmæssige aktiviteter. Og vi har fået en række tilkendegivelser fra erhvervslivet, som synes, det er interessant, at vi har formået at placere os i denne sammenhæng. Det vil sandsynligvis ende med, at vi får en række parallelle aktiviteter, som kan være med til at styrke vores økonomi.

Allan Vestergaard: - Det er også min opfattelse. Kasino-projektet har vist, at Muskelsvindfonden er i stand til at håndtere store kommercielle opgaver. Går det godt, kan det danne basis for, at vi kan komme igang med andre aktiviteter.

□



Foto: Mogens Løf

Isabelle Ignatieff Schwartzbach

SMERTEN GJORDE MIG VOKSEN

Siger Isabelle Ignatieff Schwartzbach, der som 16-årig var dødsyg og lå i respirator som følge af sygdommen Myasthenia Gravis. I dag har hun det godt. Er mor til en datter på 11 år, maler en del og passer telefon på Muskelsvindfonden.

Af Jørgen Jeppesen

Det passer!
Ringer man til Muskelsvindfonden i Århus en mandag, onsdag eller fredag mellem 10 og 16 taler stemmen, der siger goddag, som den skal.

"Muskelsvindfonden goddag", siger den og røber ikke med en lyd sin glade hemmelighed. At den før ikke kunne udtale de to ord forståeligt.

- Det er en sejr for mig! Jeg, som ikke kunne tale før, har nu et job som telefonpasser! Det er utroligt, siger Isabelle Ignatieff Schwartzbach, 32 år og myasteniker. Det fremmedartede navn skyldes

fransk-russisk-tyske aner, men hun er født og vokset op som dansker.

Med datteren Carina, der er 11, deler hun en treværelses i betonkomplekset Nyringen i Vejlbj ved Århus. De sidste fem år har de boet her, og meget er i den tid blevet meget anderledes i deres liv.

Som Isabelle formulerer det: - Jeg er ikke syg mere. Nu kan jeg nøjes med at være handicappet. En utrolig lettelse.

Vi har snakket sammen en times tid, da Marianne lukker sig selv

ind og hjemmevant afleverer et par hurtige beskeder, mens hun haster gennem stuen. Marianne er en af Isabelles paragraf 48,3-hjælper. 109 timers hjælp om ugen får hun.

- Det drejer sig om at få hjælp nok. Hjælp nok hele tiden, og ikke kun i perioden efter en indlæggelse, siger Isabelle.

Der er gået to år, siden hun sidst var i respirator med lungebetændelse. Og den seneste infektion blev "kun" til bronkitis. Men tæller man indlæggelserne de sidste 15 år sammen, nåes tallet 45. Forklaringen på den udvikling er enkel: Hjælp nok. Hele tiden. - Så man kan komme ovenpå, få overskud. Det gør forskellen, siger Isabelle.

1. maj 1988 fik Isabelle tildelt 31 timers hjælp ugentligt. Det var svært at overbevise de bevilgende myndigheder om nødvendigheden,

for som så mange andre myastenikere ser Isabelle ikke handicappet ud og kan meget - når kræfterne er til det. 31 timer var altfor få. Det skulle mere end tredobles, men så udeblev resultaterne heller ikke.

- Nu kan jeg trække vejret, spise, tale, leve sjovt og godt. Nøjes med at blive indlagt een gang om året. Ja, jeg bliver ligefrem sur og fornærmet, når jeg bliver syg nu, griner hun.

- Jeg kan arbejde. Folk kan nogenlunde regne med mig nu. Før vidste jeg ikke, hvordan jeg havde det om en time, siger hun og konkluderer, at man "kan behandle myastenikere meget langt ved at give hjælp nok".

Doven idrætspige

Isabelle sluger en ration Mestinon. Da hun var 16, blev sygdommen diagnosticeret, ▶

men længe inden havde hun haft symptomer. Helt tilbage i 8-9 års alderen begyndte det.

- Jeg var idrætspige og meget god til at løbe en 100 meter. Men jeg har aldrig kunnet gennemføre en 400 meter. Jeg kunne simpelthen ikke flytte benene. Det var underligt, og det undrede selvfølgelig også andre.

Fra skoletiden husker hun, når klassen skulle have time oppe i tagetagen. Hun havde det på grund af de lange trapper op.

Så kunne hun ikke længere springe i trampolinen, blev bare hængende da musklerne gav efter. Og da hun begyndte at falde på næsen fra en håndstand, blev hun mistænksom.

- Men stadig kunne jeg blive i tvivl. Er jeg lidt doven? Og det selv om jeg nogle gange, når jeg kom hjem, faldt om i gangen og lagde mig til at sove. Jeg havde ikke kræfter til at rejse mig.

Anelsen om en sygdom blev styrket af et tiltagende besvær med at sige replikkerne i de teaterforestillinger, hun elskede at spille med i. Og nu begyndte øjenlågene at hænge.

- Men alle troede, jeg var doven. Derhjemme var jeg timer om en opvask, den var helt uoverkommelig. Mine forældre troede en overgang, jeg røg hash.

Første konsultation hos lægen endte med besked om

Smerten gjorde voksen

Få dage senere blev det slemt. Dobbeltsidig lungebetændelse, respirator, dødssyg.

- Jeg var bevidstløs, men vågnede op igen, fortæller Isabelle og forklarer, at der undervejs skete noget betydningsfuldt inde i hende.

- Bagefter vidste jeg, det var ok, at det var mig, der havde fået denne sygdom. Sådan skulle det være. Jeg har heller ikke senere følt nogen selvmedlidenhed.

Isabelle var indlagt på en neurologisk børneafdeling. En lykke, vurderer hun i dag.

- Omsorgen var fantastisk. Der bliver puttet og taget på skødet. Hellere få et godnatkys, som man siger bvadr til, fordi man er 16 år - end ingen få.

Smerten gjorde hende voksen på en måde. Kammeraterne, der besøgte hende, var stadig som 16-årige er. Det var hun også selv udenpå, men ikke længere indeni, husker hun.

En læge fortalte hende, at hun nok måtte regne med et liv i en lænestol. Og aldrig få børn.

- Jeg græd meget. Men den slags domme har altid virket som en rød klud på mig, så jeg skulle vise dem!

Fire år senere ventede hun Carina.

Det værste ventede

Isabelle har altid villet være børnehavepædagog. Hun

igen efter at være faldet til ro, så uddannelsen blev afbrudt i to år. Men hun gennemførte og nåede at arbejde et års tid, inden myastenien sendte hende på pension.

Indlæggelserne blev hyppigere og længere. Ansigtssmik slappedes, udtalen forvrængedes.

Men det værste ventede: At blive oplevet som uintelligent.

- Når jeg bestilte en kop kaffe oppe i Sallings cafeteria ved at pege på kaffen, spurgte ekspeditricen: "Kaaaaafe?" Som om jeg var hjerneblæst.

- Når jeg var indlagt, snakkede personale og besøgende om det dejlige vejr. Eller hvor dejligt for mig at have Carina. Ingen spurgte om noget, der kunne risikere at dreje en hjernevinding.

Isabelle beskriver tilstanden at være totalt træt, men overhovedet ikke søvnig. At være fuld af indre energi, som ikke kan omsættes gennem kroppens muskler til bevægelse og tale.

- En ild, der bare brænder, siger hun.

- Jeg har sammenlignet det med tortur. At leve i et kropsfængsel; i en verden af mistro, hvor det er meget svært at holde sig selv intakt. Det er et knoklehårdt arbejde at overleve.

Den sidste dans

På et staffeli i stuen er Isabelles nyeste maleri, en dansende kvinde under trækroner. Hun bevæger sig fra venstre mod højre - fra glad dans i fuld vigør under saftspændt, grønt løv ind i efteråret, der bliver til fortærende flammer. Undervejs udviskes og opløses konturerne af danseren, men hun ser ikke ud til at lide kval derved. Der er ingen pinefuld smerte i hendes krop og ansigt i flammerne. Hun forsvinder bare i bålet.

Isabelle har skrevet en tekst på fransk på billedet. Fordi de franske ord rammer mere præcist. "Ma dernière danse. Ma danse mortelle", står der. "Min sidste dans. Min dræbende dans".

- Billedet viser mit tab af funktion, at jeg ikke kan danse mere. Jeg ved, at det er slut. Forbi.

Det styrker hende at kunne male det. Det er en styrke at turde tage fat i "det" så direkte, siger hun og tror, hun

vil arbejde endnu mere med "det" i maleriet.

Isabelle skiller krop og sjæl. "Min kerne" kalder hun sin sjæl.

- Min krop kan være ubrugelig og syg, og jeg har ikke herredømmet over den. Men det er ikke mig, der er syg. Mine muskler fylder hele billedet af mig; det er dem, man ser udefra. Men der er meget mere bagved, jeg er meget mere end mine muskler.

Kroppen er en rumdragt

Når man ligger ned og ikke kan røre sig i timer, er man nødt til at lege med sjælen, siger hun. Træne de indre kræfter.

- Nogle gange har jeg ikke vidst, hvad jeg skulle gøre af al den energi. Den har truet med at fortære mig. Den kunne ikke være i min krop, og jeg har følt det, som kom der lyn ud af hænderne på mig.

Isabelle kalder det overlevelsenergi, som skal vendes til livsenergi.

Det kan ikke overraske, at



Den sidste dans - historien om Isabelle

at lade være med at stå på hænder. Læge nummer to ordinerede fjernelse af polyperne. Men den tredje var vaks, han så straks en sammenhæng, og Isabelle blev henvist til sygehuset, hvor man fandt diagnosen.

gjorde skolen færdig, arbejdede et år som medhjælper i en børnehave, tog på gymnasikhøjskole, derpå børnehaveseminariet, og blev gravid. Graviditeten var hård at stå igennem. Sygdommen accelererede



Foto: Mogens Lajer

Hatte, massere af hatte. Som prøves foran spejlet.

hun tror på et liv efter døden. Hun ved det, siger hun.

- Jeg kan godt eksistere uden min krop. Min krop er den rumdragt, der er nødvendig, for at jeg kan være her på Jorden.

Hun er religiøs. Men ikke hellig, siger hun.

- Jeg vil fanme leve!

- Jeg tror ikke på, at det er meningsløst. Jeg tror, der er en god grund til at være her. Grunden kender jeg ikke. Men hvorfor ellers alt det slid for at overleve? Det er det værd. Det ved jeg ligeså sikkert, som Føtex ligger derovre i Skejbycentret.

Mange jern i ilden

Telefonen ringer, og Isabelle siger noget om "medicin-regulering" og "stor operation".

- Jeg vil godt æde en af mine hatte på, at du får det meget bedre, slutter hun samtalen. Isabelle samler på hatte, en snes stykker hænger på væggen i entreen. Hun går også med dem.

Ved siden af jobbet som telefonpasser, besøger Isabelle

myastenikere, når de er indlagt på sygehus i Århus. Det var sådan en, der ringede og fortalte, at han nu var opereret og skulle hjem.

Hun har mange andre jern i ilden. Hver mandag går hun til svømning. En fysioterapeut hjælper hende med at træne muskulatur, så blandt andet ansigtsmimikken er rettet op.

- Det er super, kommenterer Isabelle.

Ved sidste repræsentantskabsvalg i Muskelsvindfonden manglede hun ni stemmer i at blive valgt.

- Jeg stiller op igen. Jeg elsker fonden. Jeg er glad og stolt over at være medlem af den. Der er plads til udfordring. Den er så rummelig, at jeg kan bruge alle sider af mig selv.

Hun drømmer om at komme til at spille teater igen. Men tvivler på, at hun trods alt magter replikkerne godt nok.

- Men måske. Jeg kunne selvfølgelig altid spille sørgelig figur, ironiserer hun.

I Muskelsvindfondens bru-

gergruppe 12 arbejder hun sammen med fire andre, der ikke er myastenikere men "svindlere". Af dem har hun lært, at der ikke er synderlig forskel på en mg'er og en svindler, siger hun og opfordrer andre myastenikere til at gøre som hun.

- Jeg har lært utroligt meget af dem og af at være sammen med dem. Jeg har lært ikke at skelne mellem myasteni og muskelsvind.

Jeg bliver jo heller ikke rask, jeg er handicappet ligesom dem. Det er en stor lettelse for mig, fordi jeg derved nemmere kan acceptere mit funktionstab.

- Og til udenforstående siger jeg nu bare, at jeg er en, der har muskelsvind. Det er meget nemmere for dem at forstå, og det gør det også nemmere for mig.

Carina har et anderledes liv

Spørger man Isabelle om Carina og problemet 'handicappet mor-rask datter', skal man ikke vente lange udredninger om svære kriser og

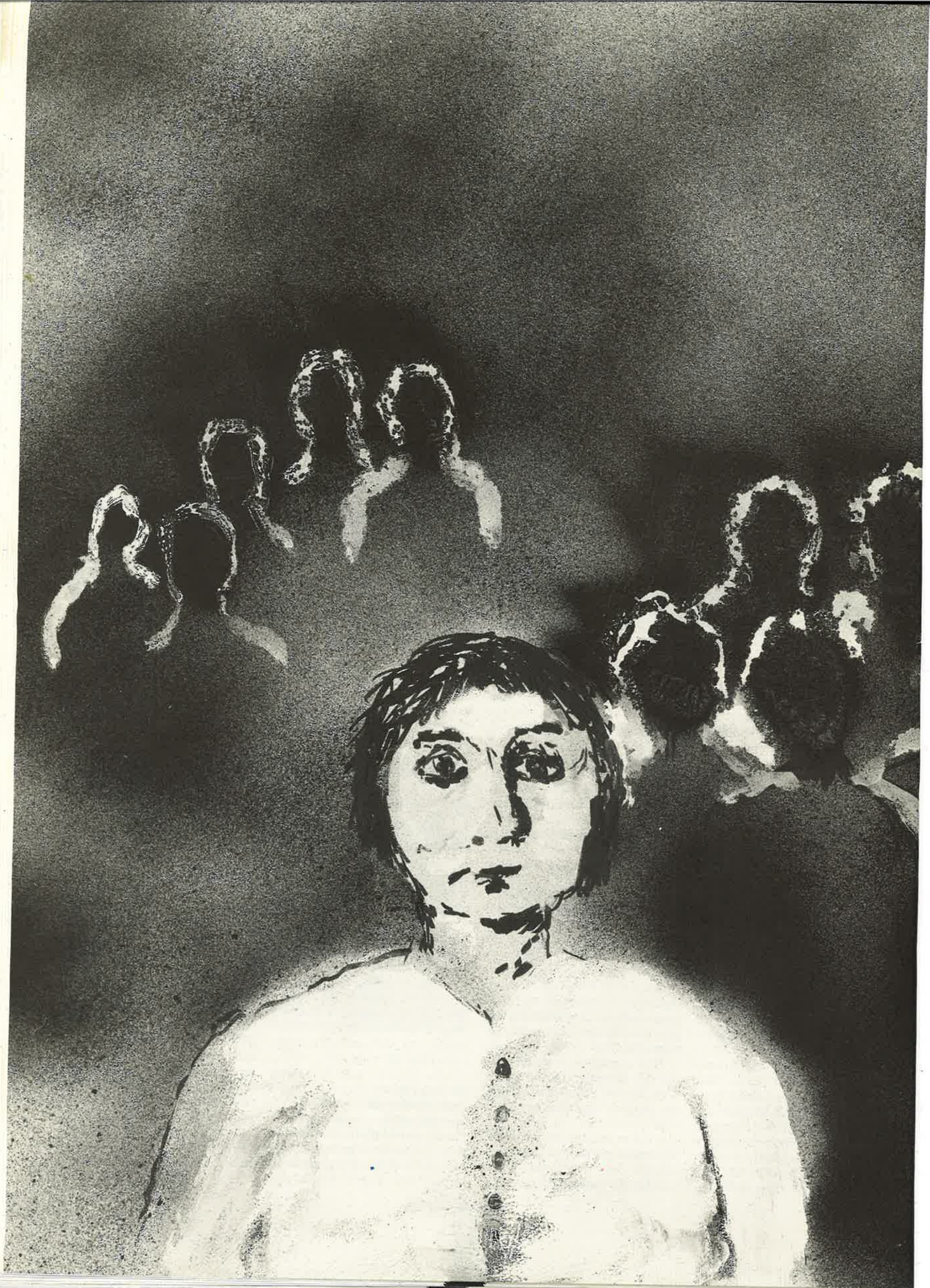
uløste konflikter. Den sag hører til i afdelingen for mindre problemer.

Da Carina var mindre blev hun indlagt sammen med sin mor. I dag er hun hos sin mor, når Isabelle skal på sygehuset.

- Jeg tror ulemper og fordele vejer hinanden op. Hun har et anderledes liv, men det kan være en stor fordel at vokse op i en anderledes verden. Og der er handicap-verdenen ikke den værste.

- Hun har en utrolig viden om sygdom, omsorg og pleje. Hun har mødt og kender utrolig mange forskellige mennesker, og hun går med en ligefrem selvfølgelighed til andre.

- Selvfølgelig har hun prøvet at være bange for, at jeg dør. At jeg ikke er her, når hun kommer hjem. Og hun har følt et ansvar for, hvordan jeg har det. At jeg har fået hjælpere, er derfor også en utrolig lettelse for Carina.



DET ER IKKE VILJEN DER MANGLER

Det er tilsyneladende ikke mangel på vilje, men utilstækkelig viden, der er årsag til at patienter med sygdommen Amyotrofisk Lateral Sklerose ikke alle får de tilbud om behandling og hjælp, som der er mulighed for i det danske social- og sundhedssystem.

Af Marianne Frederiksen

Det er hoved-konklusionen på undersøgelsen om ALS-patienternes behandling.

I rapporten om undersøgelsen står der direkte: "Sammenfattende kan det konstateres, at der inden for det danske social- og sundhedssystem findes en række behandlings og hjælpetilbud, som kan afhjælpe væsentlige problemer hos ALS patienter.

Disse bliver dog kun i begrænset omfang tilbudt ALS patienten."

Projektet er gennemført af fysioterapeut Lene Hove, ergoterapeut Nina Relsted og journalist Marianne Frederiksen, der sammen har udarbejdet rapporten.

Den giver også en række svar på, hvorfor det forholder sig sådan.

Et svar er, at den neurologiske læge, som diagnosticerer patienten, ikke bevarer kontakten med patienten efter diagnosen. Han ser det ikke som sin opgave at følge patienten gennem sygdomsforløbet eller at være den, der formidler viden om sygdommen til de lokale behandlere.

Derfor er patienterne generelt dårligt informerede om de forskellige behandlinger. Da de ikke kender mulighederne, stiller de heller ikke krav. Som det det er velkendt

fra andre neurologiske sygdomme, føler patienterne sig også generelt tabt af hospitalsvæsenet, når de først har fået en diagnose

Et andet svar er, at patienterne ikke bliver samlet på nogle få hospitaler i Danmark, men er spredt rundt på samtlige. Det betyder at hospitalsafdelingerne kun ser enkelte patienter i løbet af et år - eller med års mellemrum.

Muligheden for at opsamle viden og udvikle nye behandlings-metoder eksisterer derfor kun i begrænset omfang.

Derfor mangler der viden om, hvilke behandlinger der er relevante. Og der mangler erfaringer med de enkelte behandlinger.

Tolv blev fulgt

I undersøgelsen indgik tolv patienter. De blev fulgt i godt fire måneder af projektets fysioterapeut og ergoterapeut. Patienterne blev interviewet om deres situation, de blev undersøgt og deres symptomer og problemer blev registreret.

Besøgene blev fulgt op af aktiv sagsbehandling. Den lokale fysioterapeut blev fx. kontaktet. Der blev udarbejdet ansøgninger til hjælpemidler og givet anvisninger på bestemte spise/synke-teknikker, da det ikke

blot var projektets mål at registrere patienternes problemer, men også at løse dem i det omfang, det var muligt.

Den lille patientgruppe og det korte tidsrum patienterne er fulgt over, gør selvfølgelig at denne undersøgelse ikke giver noget fyldetsgørende billede af den hjælp, der bliver stillet til rådighed for patienterne, understreger rapporten.

Men da deres situation bliver sammenholdt med den hjælp og de behandlinger, som projektets ansatte får kendskab til via studiebesøg og en gennemgang af den danske og udenlandske litteratur, giver undersøgelsen alligevel et ganske godt billede af ALS patienternes vilkår i Danmark.

Hjælpemidler nok

Hovedparten af patienterne havde stort set de hjælpemidler, de havde behov for. Men der er hele tiden brug for nye hjælpemidler, hvis man skal tilgodese patientens behov fuldt ud. Derfor efterlyste de sagsbehandlende ergoterapeuter mere tid til patienterne.

I rapporten bliver der også peget på, at det kunne være hensigtsmæssigt at sikre et mere effektivt genbrug af

større, dyre hjælpemidler, som fx. kommunikations-hjælpemidler.

Undersøgelsen efterlyser desuden en institution, forening eller faggruppe, der kan påtage sig at opsamle viden og videreudvikle hjælpemidler, der specielt tilgodeser ALS patienter.

Må klare sig selv

Værre stod det til med bevilninger af hjemmehjælpstimer eller personlige hjælpere. Et gennemgående træk blandt de patienter, der deltog i undersøgelsen var, at de havde få timer til deres rådighed. Der var stort set kun bevilget timer til praktiske gøremål i hjemmet og til patienternes primære behov, såsom at komme ud af sengen om morgenen, til toiletbesøg mv.

Men der var ikke givet hjælp til at patienterne kunne deltage i aktiviteter udenfor hjemmet eller opretholde nogle af de funktioner, som de havde varetaget før sygdommen.

Mange af patienterne var selv meget tilbageholdende med at bede om hjælp og forsøgte at klare sig længst muligt uden.

Derfor blev det ofte ægtefællerne, der påtog sig hjæl-

▷

per-opgaverne. De patienterne, der boede alene var tvunget til at få hverdagen til at fungere med skiftende kommunale hjemmehjælpere. Det kan være ekstra vanskeligt for en ALS-patient, der måske har problemer med at tale og spise.

Der var i tildelingen af hjælp heller ikke taget højde for at patienterne fik brug for mere og mere hjælp.

Også begrænset fysioterapi

Selv om fysioterapi kan mindske en række gener ved sygdommen og behandle nogle af følgerne, var det kun to patienter, der aktuelt gik til fysioterapeut. Elleve af tolv havde dog været i kontakt med en fysioterapeut.

Det var svært at finde frem til fysioterapeuter, der kunne give hjemme-behandling. Flere af patienterne gav som forklaring på, at de ikke gik til fysioterapi, at de syntes de skulle anvende for mange ressourcer på at komme afsted til behandlingen.

Rapporten giver ikke nogen nærmere forklaring på de manglende ressourcer, men en forklaring kan sikkert findes i den manglende personhjælp. Alle patienterne var velmotiverede for at modtage fysioterapi, hvis behandlingen foregik på deres præmisser.

Fysioterapeuternes forudsætninger for at behandle patienterne var meget forskellige. Enkelte havde tidligere haft ALS-patienter, mens andre slet ingen erfaringer havde med neurologiske patienter.

Det bliver også påpeget, at der i fysioterapeuternes overskudsomkost ikke er afsat tid til fx. tværfagligt arbejde.

Tilfældig hjælp

Hovedparten, nærmere bestemt op til 80 procent af alle ALS patienter, får problemer med talen. En sløret tale kan være det første symptom på sygdommen. Men taleforstyrrelserne kan også opstå sent i forløbet. Nogle mister fuldstændigt tale-evnen.

Det siger sig selv, at det er utroligt vigtigt for patienterne at bevare talen længst muligt. Men alligevel var det lidt tilfældigt, hvem der havde fået hjælp.

Otte af patienterne i undersøgelsen havde talepro-

blemer, men kun tre af patienterne var i kontakt med en talepædagog.

En talepædagog kan ikke sikre at patienten bevarer evnen til at tale. Men han kan give anvisninger på og instruere i teknikker, der gør at patienterne bliver mere forståelige.

De sociale kontaktformer var ændrede for patienterne på grund af taleproblemerne. Flere foretrak at være sammen med få personer af gangen, da det kneb med at gøre sig forståelig, når der var flere tilstede.

Alle de patienterne der havde behov, var interesserede i talevejledning. Og det var ikke besværligt at få kontakt med en talepædagog. Kun en patient syntes ikke han fik noget udbytte af kontakten til talepædagogen.

Mange af talepædagogerne var fortrolige med sygdommen. Det største problem er, at der ikke er nogen fast rutine med at henvise ALS-patienter til talepædagog.

For lidt viden om vejtrækning

Et andet centralt problem for patienterne er, at vejtræknings-musklerne også gradvist bliver påvirket af sygdommen.

Alligevel havde ingen af patienterne jævnligt fået kontrolleret deres vejtrækningsfunktion hos en læge. Kun en var blevet instrueret i respirationsøvelser i forbindelse med fysioterapi.

Man kan ikke hindre at sygdommen påvirker vejtræknings-musklerne, men behandling med PEP eller C-Pap maske kan forhindre hyppige lungeinfektioner. Hvis patienten ønsker det, er det desuden muligt at erstatte musklernes funktion med en respirator. I Danmark er der dog ingen tradition for at tilbyde respirator-behandling til ALS-patienter.

Så også på dette område fremhæver ALS-undersøgelsen, at resultatet af den manglende opmærksomhed omkring patienternes lungefunktion er, at de sandsynligvis ikke får kendskab til de behandlinger, der er aktuelle - og dermed heller ikke mulighed for at vælge behandling.

Amyotrofisk lateral sklerose

Af Marianne Frederiksen

Amyotrofisk lateral sklerose (ALS) er en sygdom, der angriber nervercellerne i rygmærven og hjernestammen - de såkaldte motoriske forhornsceller.

I England anvender man sygdomsbetegnelsen Motor Neurone Disease (MND)

Navnet motoriske forhornsceller kommer af at forhornscellerne er de celler, der påvirker kroppens muskler (motorikken). Efterhånden som nervercellerne holder op med at fungere, kan musklerne ikke længere trække sig sammen. De svækkes, bliver tyndere og der opstår lammelse.

Lammelserne breder sig gradvist

Lammelserne breder sig gradvist og kan omfatte alle muskelgrupperne undtagen øjenmuskulaturen - fx. også tunge, svælg og underansigtet.

Sygdommen er sjælden. I Danmark er der ca. 75 nye tilfælde om året. Den rammer begge køn og starter sædvanligvis først efter 50års-alderen. Den er lidt hyppigere hos mænd end kvinder.

De fleste tilfælde af ALS optræder isoleret, uden der er tegn på arvelighed. Hos nogle familier kan der dog forekomme flere sygdoms-tilfælde, hvorfor man også taler om en familiær form. Men sygdommens arvegang er endnu ikke kortlagt.

I dag findes der ingen effektiv behandling af sygdommen og man kan ikke helbredes. Men der bliver løbende sat nye behandlingsforsøg igang. En række forskere - også fra Danmark - er i et internationalt samarbejde gået i gang med et forsøg med forgrenende aminosyrer. Disse aminosyrer har ved et tidligere amerikansk forsøg vist sig at have en positiv effekt.

Mangler et sted at henvende sig

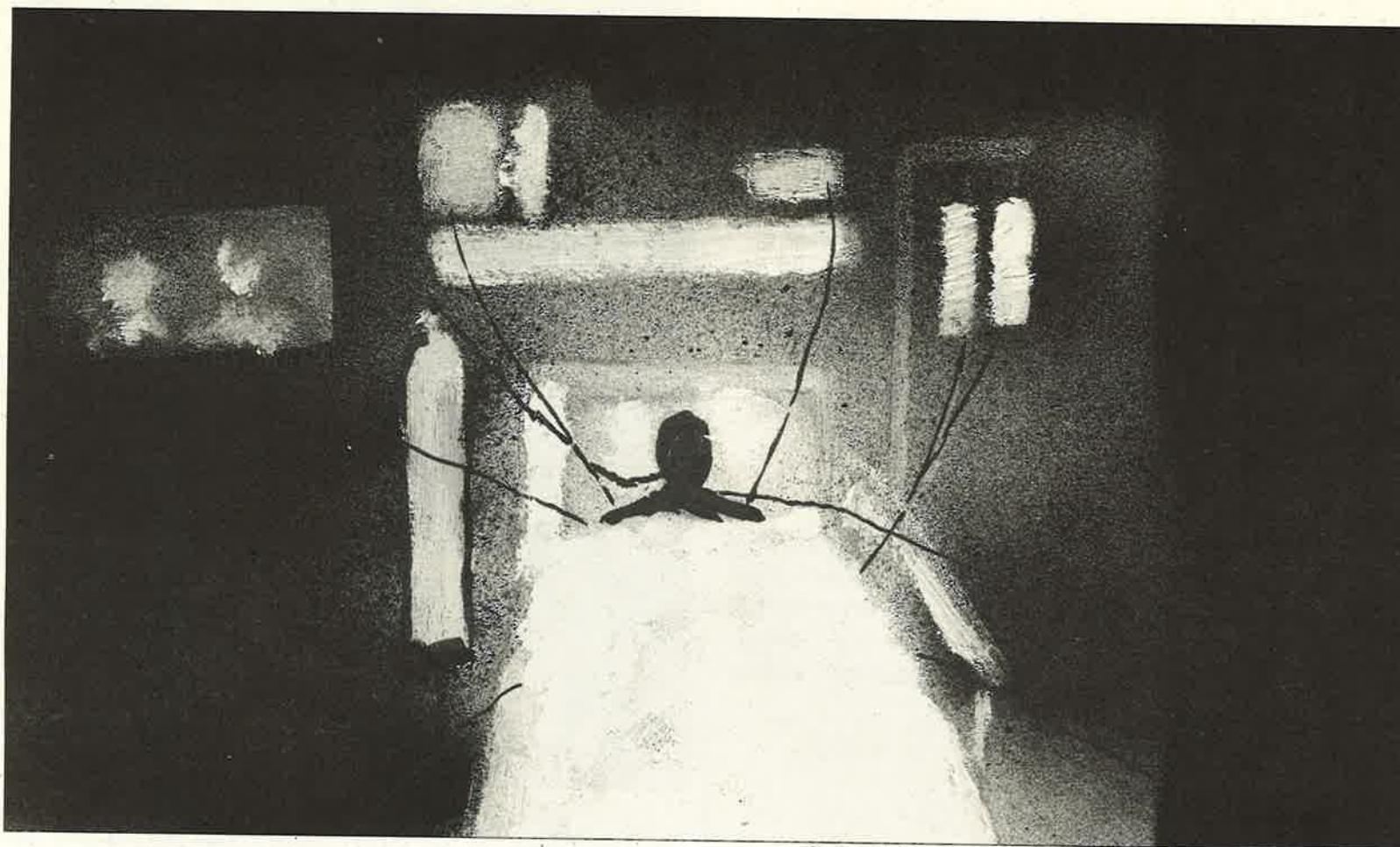
Selv om man ikke kan helbredes for ALS er det dog muligt at afhjælpe en række af sygdommens symptomer med fx. fysioterapi, vejtrækningshjælp, taleinstruktioner, hjælpemidler osv.

ALS patienterne har i dag ikke noget sted at henvende sig med deres specielle problemer. Gruppen har tidligere hørt ind under Muskelsvindfondens VB-center. Men i 1987 måtte centret erkende, at det ikke havde ressourcer til at tage sig af en så krævende patientgruppe. Sygdommens ofte hurtige forløb stiller krav om en hurtig, kontinuerlig indsats.

Da der i Muskelsvindfonden ikke er tvivl om, at ALS gruppen har nogle både specielle og meget presserende problemer, som kan løses (og som måske ikke bliver det i dag), blev det i sommeren 1989 besluttet at anvende en del af den såkaldte sygehuspulje til at undersøge, hvad der i dag bliver gjort for patientgruppen og hvordan man eventuelt kan gøre det bedre.

Projektets resultater foreligger nu. I løbet af en måneds tid vil de blive samlet til vejledning for behandlere, der har med ALS-patienter at gøre i hverdagen.

Vejledningen vil blive omtalt i et senere nummer af Muskelkraft.



INGEN STEDER AT HENTE HJÆLP

Mange patienter får alvorlige problemer med at spise og synke, da de lammelser der følger med sygdommen også kan brede sig til halsens, mundens og svælgets muskler.

Af Marianne Frederiksen

Besværet med at spise og synke er til stor gene for patienterne. Ud over at der er risiko for at bliver underernæret, får patienterne ofte "noget i den gale hals". Da mange samtidig har nedsat hostekraft, er angsten for at blive kvalt nærliggende. Flere patienter giver da også udtryk for denne angst.

I dag er der ikke nogen bestemt faggruppe, der tager sig af det område eller noget sted patienterne kan henvende sig med disse problemer. Undersøgelsen konkluderer direkte "at der tegner sig et billede af, at patienter med synkebesvær ofte overlades til tilfældig støtte og at ingen instanser føler sig ansvarlig for at tage hånd om denne del af sygdommen."

I England og USA findes specielle klinikker, som vur-

derer og behandler personer med synkeproblemer - også ALS-patienter.

Hjælp i andre lande

Behandlingen bliver tilrettelagt af et team, der fx. kan bestå af en neurolog, en øre/næse/halslæge, en fysioterapeut, en talepædagog mv. Efter behov inddrages flere forskellige faggrupper.

Begrundelsen for at tilrettelægge arbejdet på denne måde er, at ingen faggruppe alene er i stand til at vurdere og behandle de komplicerede spise og synkeproblemer.

Herhjemme er der ingen tradition for at vurdere neurologiske patienter på denne måde. De danske talepædagoer tager sig normalt ikke af synkeproblemer. Ingen anden faggruppe er specielt ansvarlig for be-

handlingen. Patienterne bliver vurderet og behandlet af de personer, der tilfældigvis møder en patient med synkebesvær.

Det kan fx. være en sygeplejerske på en hospitalsafdeling eller patientens fysioterapeut.

Syv havde problemer

At det virkelig er tilfældigt om patienterne får hjælp eller ej, bekræfter undersøgelsen. Syv af patienterne havde besvær med at synke, men ingen havde fået analyseret og vurderet problemerne.

Projektets fysioterapeut og ergoterapeut gav patienterne nogle anvisninger på, hvordan de fx. skulle sidde under måltidet, for at lette synkeprocessen.

Patienterne fik information om hvilken kost, der er velegnet og hvad man skal undgå.

Alle gav udtryk for at de havde haft glæde af instruktionerne og at det havde mindsket deres problemer.

Med andre ord er det muligt selv med lidt vejledning af afhjælpe de værste af

symptomerne. Men lammelserne i halsen kan blive så udtalte at patienterne kun med stort besvær kan spise.

I England og USA tilbyder man i den forbindelse en behandling, hvorefter det er muligt at ernære patienten kunstigt.

Man kan fx. føre en lille plastic-slange direkte ind gennem maven til mavesækken. Gennem slangen kan patienten få den nødvendige ernæring.

I Danmark er der heller ingen ikke fast tradition for at tilbyde denne behandling til de patienter, der har behov. Nogle hospitaler har erfaring dermed - andre ikke.

Ikke overraskende påpeger ALS-undersøgelsen derfor på at det er nødvendigt at indføre en fast struktur på området, hvis man skal sikre at den viden, der trods alt eksisterer om spise og synkeproblemer, skal komme alle til gode.

Patienterne har kort sagt krav på at vide, hvor de skal henvende sig med deres problemer og hvem der skal tage af dem.

NÅR LÆGERNE IKKE INFORMERER

Der er mange måder at klare hverdagen og de triste fremtidsudsigter på, når man skal leve med en alvorlig sygdom som Amyotrofisk Lateral Sklerose. Mange patienter og familier evner at tilpasse sig de vanskelige vilkår og få noget godt ud af det.

Af Marianne Frederiksen

Men en forudsætning for at kunne mestre livet under disse betingelser er, at patienten og hans familie i det mindste kender sygdommens karakter og dens prognose. Det er ikke nogen selvfølge viser undersøgelsen.

Mange neurologer er tilbageholdende med at fortælle patienten diagnosen og undlader at informere om sygdommens symptomer.

Det sker ofte i et forsøg på at skåne patienterne for den deprimerende viden. Men mange undersøgelser viser, hvad også denne bekræfter, at det kan være langt værd "at have en sygdom, som er så forfærdelig, at lægen end ikke kan sætte navn på".

Afvist og tabt

I ALS rapporten er det kun tre ud af tolv patienter, der giver udtryk for af de har fået den nødvendige information omkring diagnosen. Resten føler sig - med nogle fælles ord - afvist og tabt af hospitalsvæsenet.

Hvordan det går, når patienterne ikke selv kender deres diagnose, giver disse patienthistorier et fingerpeg om:

"Jeg kan huske det, som var det i går. Hendes mand stod der og rodede i tidskrifterne, på nøjagtig samme måde som du selv gjorde lige før. Han sagde blot: Mor, derhjemme har problemer med

benene og kan ikke klare trapperne. Tror du ikke I kan hjælpe?

Det var min første introduktion til patienten.

Et par dage efter tog jeg derhen - med et gangstativ.

Og mødte en kvinde som havde mange forskellige problemer, også store vanskeligheder med at tale.

Jeg tror hun allerede fra det første besøg skrev sine beskeder til mig.

Gå kunne hun slet ikke.

Jeg følte mig flov over at komme med et gangstativ - hendes behov for hjælp fra langt større."

Hjemmesygeplejersken, som beretter om patienten, kendte ikke noget til patienten på forhånd, da familien lige var flyttet til kommunen. Forøvrigt i et hus, der bestemt ikke var egnet for gangbesværede. Det var i to etager.

Kommunens hjemmeplejeafdeling fortsatte med at holde kontakt til patienten. Der blev bevilget hjemmehjælp, hjælpemidler og fysioterapi, men det var svært for behandlerne at vide, om patienten fik de rigtige tilbud. Ingen kendte diagnosen. Heller ikke patienten selv.

Hospitalet havde i sin tid sendt patienten hjem med besked om, at hun måtte lære at leve med problemerne.

"For os i hjemmeplejen, var

det uholdtbart, at vi ikke kendte, patientens diagnose. Vi kunne se at symptomerne forværredes fra uge til uge, men vi vidste ikke, hvad der var i vente."

Vi vidste ikke

Flere måneder efter hjemmeplejen første gang er i kontakt med patienten, lykkes det at få patientens egen læge til at deltage i et hjemmebesøg. Alle vil gerne vide, hvad sygdommen drejer sig om. Både patient og behandlere.

Endelig bliver der sat navn på diagnosen. Men lægen giver dog en langt positivere prognose, end der er belæg for.

På hjemmebesøget beslutter de tilstedeværende derfor, at man skal i gang med omfattende boligændringer. Der skal etableres en elevator i hjemmet og badeværelset skal laves om. Der skal søges om kommunikationsudstyr og patienten skal have psykologisk bistand.

Halvanden måned efter hjemmebesøget dør patienten - inden

hjælpen når at blive etableret.

Af patientens journal fremgår det, at man allerede efter den første hospitalsundersøgelse forventer, at der er tale om Amyotrofisk Lateral Sklerose. Gentagne hospitalskon-

troller peger alle i samme retning - men den information patienten får er, at hun må lære at leve med sine symptomer.

Slår det hen

En anden patient fortæller i undersøgelsen, at han for flere år siden søgte læge på grund af overvældende træthed og muskeltrækninger i overarmene. Lægen slår det hen og giver den besked, at patienten må lære at leve med det. Han insisterer på at få en diagnose og bliver henvist til en neurolog.

Denne mener ikke patienten selv kan tåle at høre diagnosen og nøjes med at informere ægtefællen. Ægteparret reagerer på lægens formynderig ved at få gennemtrumfet endnu en henvisning til en neurologisk afdeling.

I et brev får parret besked om, at der er tale om ALS. Det vil patienten ikke affinde sig med. Han instisterer på at få en samtale med overlægen.

Det lykkedes tilsidst, men lægen svarer kun på patientens spørgsmål og giver ikke selv nogen informationer.

Patienten har ikke siden fået tilbud om hospitalsundersøgelse eller kontrol.

Også han føler sig grundlæggende tabt af hospitalssystemet.



Grafik: Bo D. Kristensen

Sex og handicap - i nyt erotisk magasin

Det erotiske magasin CUPIDO
nr. 6, september 1990.
pris: kr. 39,75

Cupido er et erotisk magasin, som udkommer en gang om måneden. I modsætning til sexblade, generelt, er Cupido et raffineret magasin med et lækkert layout og kan næppe støde sarte sjæle. I september udgaven bragte magasinet et 23 sider langt tema om handicap og sex, som indeholder interviews med læger, brugere, en kort novelle samt erotiske billeder.

Temaet begynder med et interview med englænderen, Tuppy Owens, som, i 1979, stiftede organisationen "The Outsiders". En af organisationens vigtigste opgaver er at forsøge at påvirke det offentlige, forbedre samfundets holdninger og opmuntre handicappede til at overskride grænser og søge venner og seksualpartnere på samme måde, som andre. Organisationen modtager ca. 20 nye medlemmer om ugen og har hidtil fået støtte fra det offentlige. Men af sparehensyn og på grund af pressens sensationslystne omtale af "The Outsiders" som en sexklub, bliver støtten mere og mere begrænset.

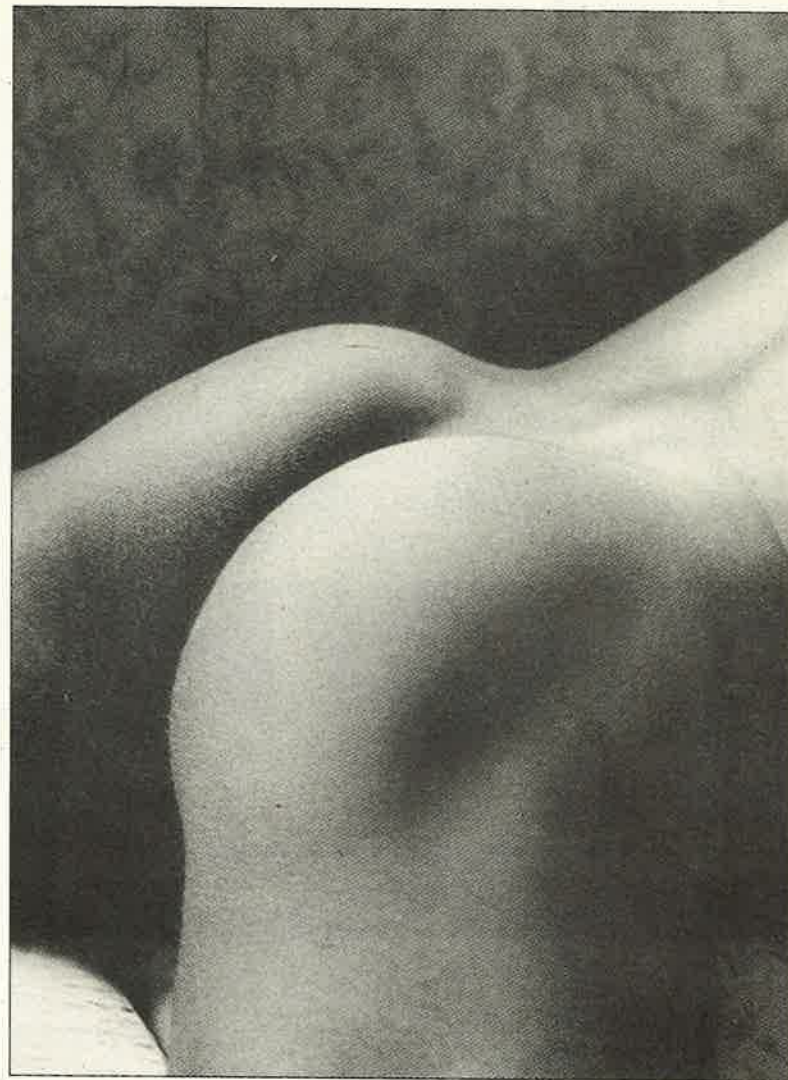
Mange handicappede mangler selvtillid og har

svært ved at opleve sig selv som seksuelle væsener. Denne, tilsyneladende, kendsgerning, har flere årsager, som temaet forsøger at belyse. Mangel på privatliv som barn og ung, de fysiske begrænsninger og ofte stærke moderbindinger og frigørelsesproblemer, er nogle af årsagerne. Men det kan også være svært at acceptere en ny krop efter f. eks. en ulykke, ligesom mange med kroniske smerter ofte lider under et lavt selvværd.

Det offentlige system har også svært ved at acceptere handicappede som mennesker med seksuelle vaner og behov, - for eks. har kærlighed og seksualitet stadig ringe betingelser i institutionsmiljøet, selv om det efter bistandslovens paragraf 58 kan lade sig gøre at få støtte til indkøb af seksuelle hjælpemidler.

Lægerne og den øvrige behandlergruppe ved gennemgående for lidt eller er for blufærdige til at tale med brugerne om problemet. De snakker hellere genoptræning, sikrings- og pensionsydelse og lign., som ikke løser op for problemer om følelser og sex, som naturligt optager mange brugere.

Så de mange myter og fordomme om handicappede og



Fra Cupido

sex eksisterer ikke kun i Tuppy Owens England, men i høj grad også her i riget. Hvorvidt man bryder sig om et erotisk magasin som kilde, til oplysning om handicap og seksualitet, må være en smagsag. Men temaet kommer faktisk helt godt rundt

om problemerne, det er sobert og positivt og konkluderer at mennesker, trods svært handicap, kan have et både spændende og smukt sexliv.

Og så er der jo billeder...ne.....

Bente Madsen

Mest for akrobater

Handicapgymnastik
Forlaget: Borgen
Forfattere: Lisbeth Aasted og Erik Stensgård Madsen.
Pris: kr. 148, 98 sider

En overskuelig bog med gymnastikøvelser til folk med et fysisk handicap til brug i eget hjem.

Hver øvelse er vist med et sort/hvid foto og med en let forståelig tekst, som gør det tilgængeligt for folk med et

fysisk handicap at komme igang med at lave gymnastik på stuegulvet derhjemme.

Godt at se folk med et fysisk handicap vise sin krop frem til trods for tynde muskler i benene eller et amputeret ben.

Jeg må advare mod at lave mavemuskeløvelserne i bogen, fordi det kan udløse smerter i lænden at rejse sig så højt op med overkroppen.

Det bærer præg af, at det

ikke er en fysioterapeut, som har deltaget i udgivelsen af bogen, at disse mavemuskeløvelser har fået lov at komme frem.

Mange af øvelserne får mig til at tænke på kinesisk akrobatik, hvor gymnasten skal stå i meget avancerede udgangsstillinger, som er umuligt for selv den mest træned gymnast.

Umiddelbart kan det ikke anbefales folk med muskels-

vind at købe bogen, for det er kun få øvelser, som kan bruges af dem.

Dette får mig selvfølgelig til at tænke på, at Muskelsvindfonden burde udgive en tilsvarende bog til voksne/børn, som vil selvtræne derhjemme eller sammen med andre på hold eller i en lille gruppe.

Kirsten Laursen
Fysioterapeut
VB-Centret



Foto: Polfoto

Karl Lagerfeldt

Jeg er Karl Lagerfeldt

Selv om redaktøren af "Hørt i farten" som regel er omhyggelig med at "checke" sin kilde, og ikke blot viderebringer det første og bedste han hører, kan historien blive så "god", at den kildekritiske sans må vige lidt på underholdningens alter.

Sådan er det med historien om mode- og kosmetikkongen Karl Lagerfeldt, som dagbladet BT for nyligt bragte til torvs. For øvrigt var historien fisket fra det tyske boulevardorgan Bild Zeitung.

Men til sagen.

Den tyskfødte modeskaber befandt sig for kort tid siden i Lufthansa fly 1289 Paris - Munchen. Karl Lagerfeldt var passager på flyets 1. klasse, da en stewardesse manøvrede en kørestolspassager fra turistklassen ind i Lagerfeldts kabine. Her var der nemlig mere plads og færre passagerer.

Men det brød Lagerfeldt sig ikke om.

"Jeg er Karl Lagerfeldt. Kør

den krøbling tilbage på turistklassen", skulle Lagerfeldt have sagt.

Stewardessen blev vred og gik til flykaptajnen, der prøvede at berolige den ophidsede modeskaber. Lagerfeldt forklarede i bramfrie vendinger, at han kun beskæftigede sig med smukke ting, og at han ikke kunne klare at være sammen med handicappede mennesker, når han skulle skabe mode. Og det var, hvad han havde i sinde på flyveturen fra Paris til Munchen.

Da historien om Karl Lagerfeldts fremturen dukkede op i tyske og franske blade, forklarede han, at han havde været irriteret over, at flyet var forsinket, og at der var så meget vrøvl i maskinen.

Senere lod Karl Lagerfeldt dog sin presseafdeling i Paris udsende en meddelelse om, at han slet ikke var med det fly, og at han faktisk ikke har været i Tyskland hele sommeren.

Når der vipper ved bureaukratiet

Hver dag sin lille historie om det offentlige bureaukati. Som regel en trist fortælling om misforstået milimeterdemokrati eller små skrankepa-ver, der synes at have sat sig selv den opgave, at gøre livet surt for alle os almindelige dødelige.

Og så er historierne som regel kendetegnet ved den næsten uoverstigelige indsats, der skal til, for at få vippe ved de bureaukratiske sagsgange.

Men ind imellem er der heldigvis også eksempler på, at systemet ved egen kraft formår at skære de værste bureaukratiske vilskud bort. Blot noget gør opmærksom på problemet.

Sådan forholder det sig med historien om ståstativet og vippelejet. To hjælpemidler som bl.a. benyttes af børn og voksne med muskelsvind.

Indtil 10. juni 1988, hvor Socialstyrelsen udsendte en ny vejledning om hjælpemidler, var der stort set ingen problemer. Når en person havde brug for et ståstativ eller et vippeleje, blev regningen sendt til kommunen, der uden de store sværds slag betalte. I den gamle vejledning til Bistandslovens paragraf 58, der omhandler tildeling af hjælpemidler, stod der nemlig, at en ståkasse skulle betragtes som et hjælpemiddel. Og da såvel et ståstativ som et vippeleje faldt under kategorien "Ståkasse", var der ingen slinger i valsen.

Men i den nye vejledning var ordet "ståkasse" af en eller anden grund faldet bort. Og så var balladen der straks.

I en række kommuner begyndte man pludselig at fokusere på den omstændighed, at der faktisk også er en vis terapeutisk virkning af at bruge ståstativ eller vippeleje. Ud over at bruge apparaturet som erstatning for stol og bord, har det også en gavnlig virkning på kredsløb, knoglevækst og musklerne, at en person med muskelsvind bliver spændt fast i et ståstativ eller vippeleje 1/2 - 1 time dagligt.

Og når det nu forholder sig



Historien om et ståstativ

sådan, burde et sådant apparatur da visuel betragtes som et behandlingsredskab, mente mange kommuner, der havde øjnet en chance for at skyde udgifterne over på amternes sygehuskasser.

Og sådan blev det.

Helt i overensstemmelse med en bestemt genre indenfor historierne om bureaukratiet og dets vogtere, gik det meste af det næste års tid med, at parterne forsøger at skyde ansvaret og regningen over på hinanden. En slags avanceret Sorteper, hvor det handler om ikke at få det sidste stik.

Og helt i overensstemmelse med traditionerne for den slags fortællinger, kunne brugerne - i dette tilfælde, de mennesker, med muskelsvind, der havde søgt om hjælpemidlet - blot stå tilbage og afvente spillets gang.

Men i oktober i år besluttede Socialstyrelsens 2. afdeling at skære igennem, efter at Muskelsvindfondens VB-center havde gjort opmærksom på problemet. Slut med pjattet, lød beskeden. Et ståstativ og et vippeleje ansøgt som et hjælpemiddel skal betales af kommunen. Også selv om ordet "ståkasse" er strøget af den nye vejledning.

Og derved blev det



Der kom et kort

Fra Michelle og Nicklas Charlton, der bare lige ville takke for økonomisk støtte til ferien og kvittere med disse billeder, som Nicklas havde udvalgt.



Hul i hjernen

af Kim Skotte

345.000. Så mange spædbørn regner man med, der fødes hvert år i USA med større eller mindre skader takket være narkotika. Tallet er ovenikøbet lavt sat.

Der fødes hvert år 4 millioner børn i USA, og ifølge nogle undersøgelser indrømmer op til 25% af de gravide kvinder, at have brugt hårde stoffer under graviditeten.

345.000. Det er et tal, der nok kan få det til at gibbe i een, men når et problem af så lamslående dimensioner indtil nu er gået stort set lydløst forbi, skyldes det to ting.

For det første aner man ikke, hvad man skal stille op. Problemet var slemt nok med de hårde stoffer, der krævede, at de små nyfødte måtte igennem en barsk afvænning, men følgerne af brugen af det populære, nye drug crack er definitive og permanente. Crack får blodkarrene til at trække sig sammen.

Barnet bliver kvalt

Når en gravid kvinde bruger crack, afskærer hun barnets iltforsyning. Når højgravide kvinder ryger crack, sparker fosteret vildt og vanvittigt i protest mod at blive kvalt. Som følge af den svigtende ilttilførsel bliver en stor procentdel af crack-børnene født med hul i hjernen.

Crack har endnu ikke slået an i stor stil herhjemme, og gør det muligvis, forhåbentlig, heller aldrig. Men udover, at det er en god ide at være på vagt, er der en anden ting ved dette amerikanske skræmmebillede, som det er værd at notere sig.

Crack er et fattigmands-drug. Noget billigt, skadeligt lort. Urent. Giftigt. Billigt. Et underklassefænomen. Et misbrug som kan blomstre i sam-

fund for hvem ordet omsorg er et frammedord.

Ender med kynisme og afstumpethed

Herhjemme er vi ved at revidere velfærdssamfundet til i højere grad at blive et samfund for de velstillede, og derfor er det vigtigere end nogensinde ikke at glemme, at hvis ikke omsorg hører til samfundets dyder, ender man med kynisme og afstumpethed.

Den anden årsag til, man ikke har hørt meget om de 345.000 spædbørn er, at langt den overvejende del af crack-børnene er børn af fattige sorte. Hvis der pludselig blev født flere hundrede tusinde hvide fostersbørn med hul i hjernen, skulle man nok have hørt om det.

Et problem er kun usynligt, indtil man ikke længere kan lukke øjnene for det uden at risikere at få det lige i ansigtet.

Narkomanerne på Vesterbro

På Vesterbro i København, hvor jeg bor, har politiet netop jaget narkomanerne væk fra deres vante tilholdssteder. Sandsynligvis på foranledning fra de fine nye hoteller på Halmtorvet og Istedgade.

Pludselig er der narkomaner alle vegne. Børn stikker sig på kanyler i sandkassen. Narkomanerne sprøjter sig på legepladserne. Ikke mindst, hvis man har børn, skal man tage stilling til nogle drøje spørgsmål.

Een ting er al den småkriminalitet som nærmest pr. definition omgiver et narkomiljø, men hvad med AIDS-inficerede sprøjter? Eller den fæle leverbetændelse? Hvornår er man så meget en fare for sine omgivelser, at

man tager utraditionelle (eller måske snarere blot alt for traditionelle) midler i brug?

Der er plads til et stof som crack i et samfund, hvor der ikke er plads til at tænke på hinanden. Det er værd at tænke over.

Med høje katteagtige skrig

Ikke mindst hvis man skal forsøge at beskrive et crack-barn: De kan ikke lide at blive omfavnet eller anden berøring, og undgår øjenkontakt. De skriger i timevis med høje katteagtige skrig, som signaliserer hjerne-skade. Voldsomme og hyperaktive. Afkræver den voksne total opmærksomhed. Ryster fysisk smerte af sig.

Det er som om den del af hjernen, hvor følelserne og forestillingsevnen skulle have været, er blevet bombet bort. De fortryder ikke. Glad eller ked af det. Ingen af disse begreber har tilsyneladende den helt store betydningsbærekraft for disse børn, hvor mange har svært ved at huske selv den simpleste årsag-virkning sammenhæng fra den ene gang til den næste.

Og som pga. et usselt drug har fået et skæbne som en slags zombier uden evne til at elske, og uden at være begavet med blot minimum af de ting, der skal til for selv at blive elsket.

Stakkels små børn, som ikke bliver ved med at være små. Prøv at tænke tanken til ende.

Kim Skotte er 32 år, uddannet skolelærer og journalist og arbejder som rockanmelder på Det fri Aktuelt.

Foto: Kim Agersten



Torben Andreassen fra Lolland har fået Danmarks først bil, der kan køres med en hånd.

Bilen kan køres med een hånd

Danmarks første bil, der kan køres med een hånd, er blevet indregistreret og overdraget til sin ejer, skriver dagbladet Politiken. Og det har givet mekaniker Torben Andreassen fra Lolland mulighed for igen at tage plads bag rattet, selvom han kun kan bruge sin ene arm og hånd.

Det er firmaet Sahva Mobil, der ejes af Samfundet og Hjemmet for Vanføre, der har udviklet bilen. En Mercedes kassevogn med automatgear, hvor samtlige af bilens manøvre greb sidder på rattet. Fra sin plads i den elektriske kørestol, kan Torben Andreassen med den ene arm dreje, give gas og bremse. De fleste af de andre kontakter sidder også på rattet - eksempelvis kontakterne til visker, vasker og

lys.

Håndbremsen sidder i en "stilk" ud fra instrumentbrættet og kan betjenes med en finger. Og så er kontakterne til retningsanviserne lagt ind i kørestolens nakkestøtte. D.v.s. at blinkerne kan betjenes ved at læne hovedet til den ene eller anden side. Da der ikke kan være ledningsforbindelse mellem kørestol og bil, er det infrarød betjening, der aktiverer bilens blinkrelæ.

Ingeniør Henning Andersen, der har været med til at udvikle den een-håndbetjente bil, har også været involveret i udviklingen af den joystickstyrede bil, som blev præsenteret for offentligheden tidligere på året.

Foto: Stig Stasig/2. Maj

Vor tids hattedammer

Velmenende pædagoger og behandlere indenfor handicapområdet gør sig selv til vor tids hattedamer. Det mener Karen Marie Pedersen, næstformand i Dansk Blindesamfund.

Karen Marie Pedersen henviser bl.a. til stiftelsen af foreningen "Den Danske Forening for Handicap og Kultur", der i foråret stod som arrangør af en fælles europæisk handicapfestival i Vejle. Om foreningens bagmænd og kvinder, skriver hun bl.a. i Dansk Blindesamfunds tidskrift, Blindesagen:

- Det er karakteristisk, at de der engagerer sig i handicapkultur stort set alle er pædagoger og behandlere, som til dagligt arbejder indenfor handicapområdet. De understreger altid, at det skal foregå på handicappedes præmisser. Alligevel er handicapkultur altid arrangeret af ikke-handicappede pædagoger og behandlere. Det gæl-

der også den omtalte festival i Vejle.

Karen Marie Pedersen beskylder pædagogerne og fagfolkene for at overføre et behandler-klient forhold på arbejdet i foreningen, og at det dybest set er undertrykkende og formynderisk overfor handicappede.

Om "Den danske Forening for Handicap og Kultur", der er finansieret af EF-midler, skriver hun videre:

- Det er et politisk overgreb, at en forening af ikke-handicappede, på denne måde sætter sig på et område af vital betydning for os. Og det er uforståeligt, at Kultur- og Undervisningsministerierne har accepteret at samarbejde med en nationalkomite (foreningen. red.), der er så udemokratisk sammensat, som den danske. Den gamle særforholdning kan trods alt ikke være langt borte.

Ny pjece fra DSB



Ny pjece fra DSB giver praktiske oplysninger

10.000 hjælpemidler på EDB

Fra årsskiftet er Dansk Hjælpemiddel Institut klar til at tage en data-base i brug, der omhandler registrering af de over 10.000 hjælpemidler, der findes på markedet. Dermed får kommuner og institutioner mulighed for hurtigt og præcist at hente informationer om anvendelse, pris,

leveringsbetingelser m.v.

Det drejer sig bl.a. om hjælpemidler til boligen, manuelle kørestole, cykler, knallerter, senge, insulin-penne, ramper m.v.

Data-basens oplysninger bliver tilgængelige både i elektronisk og trykt form.

DSB har udgivet en ny pjece om handicappedes rejsemuligheder. Pjecen omhandler bl.a. mulighederne for at gøre brug af den såkaldte "ledsagerordning", der giver ret til gratis at tage en ledsager med, oplysninger om hvilke stationer, der har handicap-toilet, elevator, kørestolsudlån og hvor der findes parke-

ringspladser for handicapbiler i tilknytning til stationer og færgelæjer.

Pjecen omfatter dog ikke rejser med og faciliteter i tilknytning til de københavnske S-tog og Århus Nærbane. Pjecen kan fås ved henvendelse til DSBs rejsebureau eller på den nærmeste station.



Danmarks første handicapvenlige miljøbus

Handicapvenlig miljøbus

I Nykøbing Falster tænker man både på miljøet og på de handicappede medborgere. I hvert fald har byen som den første i landet fået en bybus, der både forurener mindre end normalt, og tager hensyn til passagerer i kørestol.

I samarbejde med Lollandsbanen har Storstrøms Trafik-selskab (STS) indsat en såkaldt "miljøbus", som er udviklet af Aabenrå Karosserifabrik.

"Miljøbussen" er kortere end almindelige busser, og skulle således ikke dominere gadebilledet så meget. Og så er bussen forsynet med en nyudviklet støjsvag Volvomotor, der reducerer udstødnings-

gassernes indhold af farlige stoffer med 35%, ligesom et cityfilter nedbringer partikeludslippet til 1/5 af det normale for bybusser.

Gangbesværede passagerer kan glæde sig over, at gulvet i bussens forreste del er sænket, ligesom et avanceret "knælesystem" gøre bussen lavere, når den holder ved et stoppested. Ved midterdørene er der herudover anbragt en særlig udtrækningslidske til kørestolsbrugere, ligesom et fastspændingssystem sikrer, at kørestolen kan spændes fast under kørslen.

Når hjælperen fyres

En handicappet, som ansætter hjælper over bistandslovens paragraf 48, stk. 4., er at betragte som en arbejdsgiver. Og den handicappede kan godt uden at skulle betale erstatning fyre sine hjælpere, fremgår det af en foreløbig kendelse fra civilretten i Vejle.

Sagen drejer sig om en yngre kvinde, som har arbejdet som hjælper, skriver Mogenavisen Jyllands-Posten. Kvinden arbejdede under gældende overenskomst mellem Husligt Arbejderforbund og Kommunernes Landsforening, og lønnen blev betalt af Vejle kommune.

I god tid før påbegyndel-

sen af en uddannelse sagde hjælperen sit job op, men det fik den handicappede til at afskedige kvinden med øjeblikkelig virkning. Begrundelsen var, at det ikke længere gik så godt mellem parterne.

Kvindens fagforening lagde sag an mod den handicappede for uberettiget fyring. Men civilretten tilkendegav, at der ikke er basis for at kræve erstatning, da hjælperen ikke er omfattet af nogen overenskomst.

Fagforeningen ønsker nu en dom i sagen for at kunne få bortvisningen prøvet ved landsretten.

Det er bedre at bo i Århus end i Viborg



350 mio. kr. i SUM-puljen

I hvert fald hvis man er handicappet, ønsker at deltage i et forsøgsprojekt, og har planer om at få "det hele" finansieret over de såkaldte SUM-midler - en forkortelse af Socialministeriets Udviklingsmidler.

Det viser en opgørelse over hvordan SUM-midlerne er blevet anvendt i tidsrummet september 1988 til januar 1990. I den periode fik 35 projekter i Århus Amt støtte over SUM-midlerne, mens kun 8 projekter i Viborg Amt fik penge fra den samme pulje.

På den baggrund fastslår seniorforsker Hans Clausen, Kennedy Institutet i en artikel i Danmarks Amtsråd, at:

"SUM-Programmet synes at have en tilbøjelighed til at skabe vindere og tabere. De stærke og dynamiske miljøer bliver endnu stærkere og de svage endnu svagere"

Hans Clausen konkluderer, at der er nogle amter, kommuner og private organisationer, der får mange flere midler til sociale forsøg end andre. Og at man kan anlægge to synspunkter på dette faktum. Enten, at det ikke er så galt, da de "stærke" organisationer, kommuner m.v. kan virke som inspiratorer for andre, eller, at fordelingspraksisen er med til at cementere uligheden mellem de forskellige amter, kommuner m.v.

SUM-midlerne er en pose penge på 350 mio. kr., som i 1988 blev afsat over en 3 1/2 årige periode til igangsættelse af sociale forsøg.

I perioden september 1988 til januar 1990 er der givet støtte til 342 forsøg, der omfatter handicappede. Det er først og fremmest forsøg med handicappedes bolig- og fritidssituation samt udvikling af forskellige servicetilbud, som har modtaget penge fra SUM-midlerne. Og det er hovedsageligt psykisk udviklingshæmmede, som har været involveret i disse projekter.

Derimod er der kun få beskæftigelsesprojekter, der er kommet i betragtning.

"Det ser ud til at være en lavt prioriteret målsætning at placere mennesker med handicap på arbejdsmarkedet i en tid med stor arbejdsløshed. Det gælder også den beskyttede beskæftigelse", skriver Hans Clausen.

For fulde cart

Interessen for den dansk producerede joy-stickstyrede go-cart er stor, siger forbunds-konsulent Kristian Jensen fra Dansk Handicap Idræts Forbund (DHIF), der har brugt det sidste halve år til at få udbredt kendskabet til carten.

Go-carten er udviklet med henblik på at give svært fysisk handicappede mulighed for at kaste sig ud i den del af motorsporten, der har stolte nationale traditioner.

Flere steder i landet er der dannet lokale grupper, som arbejder på at få sat carting-kørsel i de joy-stickstyrede vogne ind i lidt fastere rammer.

Lokalgrupperne er i gang med at undersøge mulighederne for at oprette specielle handicapafdelinger i de etablerede cartingklubber, ligesom der gøres et stort stykke arbejde for at komme i kontakt med handicappede, der har lyst til at afprøve joystick-cartens muligheder.

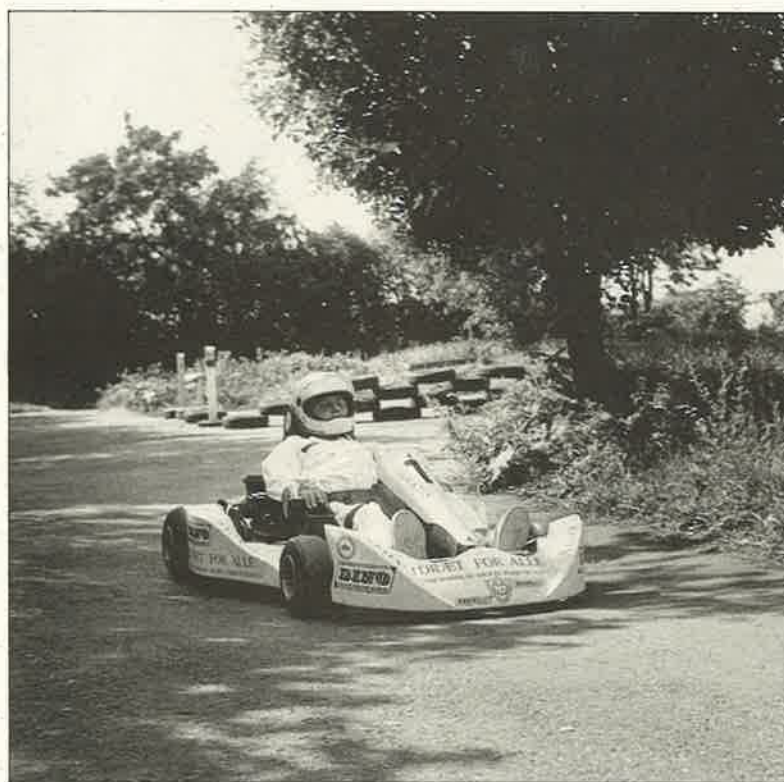
Som Kristian Jensen siger til Muskelkraft i sin situationrapport:

- Vi afventer leverancen af otte go-carts, som skulle være os i hænde først i november måned. Tanken er, at hver lokalgruppe skal have en - to carts til låns, så de ved selvsyn kan se og prøve hvad det vil sige at køre i sådan en vogn. Er interessen til stede, får den lokale gruppe lov til at beholde carten. Derefter er vores del af arbejdet slut. D.v.s., at det er op til de lokale grupper selv at få sat carting-kørslen i system, herunder at skaffe penge til indkøb af flere go-carts.

20 fartglade østjyder

I Hadsten ved Århus sidder den 44-årige Addi Pilgård og venter på at modtage en eller to af de nye go-carts. Hun er nemlig kontaktperson for de 20 østjyder, der har givet tilsagn om at deltage i prøve-kørslen, som skal foregå på Køreteknisk anlæg i Randers.

- Der er tre - fire med muskelsvind, et par lamme, en enkelt spastiker og en del



Henrik Knudsen fra Roskilde i Danmarks første joy-stickstyrede go-cart

andre, som jeg ikke præcist ved hvilket handicap har, siger Addi Pilgård, der selv har knoglemarvsbetændelse.

- Men skriv hellere, at jeg er stiv i ryggen. Det kan folk bedre forstå, tilføjer den 44-årige fhv. kvindelige faldskærmsspringer, go-cartkører m.m. Jeg har altid været vild med fart og spænding. Så jeg sagde straks ja, da jeg blev ringet op af Kristian, der spurgte om jeg ville være med til at danne en lokalgruppe.

Ud over turen til Randers, er der det tanken at besøge en ungdomsklub i nærheden af Hadsten, hvor der måske er mulighed for at komme til at køre.

- Problemet er nemlig, at den nærmeste go-cartbane ligger i Ikast. Og det er jo et stykke vej at køre, siger Addi Pilgård, der ikke har haft kontakt med den nærliggende go-cartklub i Århus.

- Vi satser på at lave vores egen klub, kun for handicappede, som kører joy-stick-carts. Men nu skal vi jo først have en cart eller to, for at se hvor stor interessen er.

Ventetid i Skærbæk

I Skærbæk i Sønderjylland venter Karen Johnsen også spændt på karten. Det tør hendes mand, Jørgen Johnsen godt lægge navn til. Karen Johnsen, der er kontaktperson for den sønderjydske lokalgruppe, var nemlig ikke hjemme, da Muskelkraft ringede. Og så måtte vi "nøjes" med en snak med gemalen

- Men der har nu ikke været så mange henvendelser, som vi havde håbet på. Måske skyldes det, at det har været sommer og folk har haft andet at tænke på. Og så kan man jo ikke sige, at vi bor i det mest tætbefolkede om-

råde af landet, siger Jørgen Johnsen.

Men når den ene eller de to carts dukker op, vil de interessede måske melde sig. I hvert fald får sønderjyderne mulighed for at prøve kræfter på go-cartbanen i Vojens.

Så - er du interesseret i at få fart under hjulene - Altså prøve at køre go-cart - så kontakt en af nedenstående personer:

København
Anders Larsen
Grønnevang 63
2970 Hørsholm
tlf. 42-867886

Århus
Addi Pilgård
Overgårdsvænget 5
8370 Hadsten
tlf. 86-982594

Rødby
Bente Svendsen
Skovboulevarden 1 - 3
4800 Nykøbing F.
54 - 861488

Fyn
Elle Ravn
Amtsgården
Ørbækvej 100
5220 Odense SØ.
tlf. 66 - 159400

Ringkøbing
Herluf Simonsen
Alkjærhøj 22
6950 Ringkøbing
tlf. 97 - 325666

Sønderjylland
Karen Johnsen
Storegade 1
6780 Skærbæk
tlf. 74 - 750401

Resten af landet
Erling Nielsen
Stormly 35
3500 Værløse
tlf. 42 - 986834

M.M.

Kørt over af et lastvognstog på en tysk motorvej

De danske deltagere foretog af økonomiske grunde rejsen med bil og fik derved set en del af vort naboland mod syd på en smuk årstid. På det punkt kan fly-rejser (heller) ikke konkurrere.

Såvel hen- som hjemrejsen forløb glat - dog skete der for landsformandens bil, at bagsmækken sprang op på en stærkt befærdet motorvejsstrækning i midttyskland, således at hjælperen, Lars Sten Pedersen's garderobetaske (som i dressman-kredse vistnok benævnes "garment bag") faldt ud på kørebanen, hvor den umiddelbart efter blev kørt over af et lastvognstog.

Lars bevægede sig imidlertid i trespringsagtige hop ud i malmstrømmen af motorkøretøjer og fik bjerget sin taske. Indholdet: en klædning til aftenbrug var blevet nydeligt presset af den centertunge lastbil, og ingen skade var sket - ikke den mindste knap var knust.

Hvis også Evald Krogs kørestol var røget ud på autobahnen (den stod samme sted som garment bagen), ville det hele sceneri have været som et klip fra en crazy-film.

Det kneb lidt med at finde det hotel i en Münchenforstad, hvor vi skulle bo under den første del af mødet. Det skyldtes - vist det sig - at adressen Münchener Strasse ingenlunde var nogen entydig stedangivelse, men at der tværtimod syntes at forefindes sådan en gade i samtlige forstæder i millionbyen, således at vi nok skal have cirklet om den et par gange før, vi havnede det rigtige sted.



Evald Krog med hjælperen Lars Steen - sidstnævnte i macadam-presset habit

I dagene 20. - 23. september afholdt EAMDA (sammenslutningen af europæiske muskelsvind-organisationer) sit årsmøde i Sydtykland. Ca. 100 personer fra 20 lande deltog i årsmødet, der var tilrettelagt af den tyske organisation - Deutsche Gesellschaft Bekämpfung der Muskelkrankheiten.

Årsmødet var henlagt dels til München, dels til en lokalitet, Schlieersee, ca. 70 km. fra storbyen og umådeligt naturskønt beliggende.

Denne deling af konferencestedet havde som baggrund, at arrangørerne ville koble den første del af årsmødet sammen med en international neurolog-konference, som havde et fire-cifret antal deltagere, og som foregik på Münchens universitet. Det var praktisk for dem, der kunne drage nytte af begge arrangementer, men for en del af de danske deltagere i EAMDAs årsmøde forekom omplantningen til et nyt konferencested efter blot eet døgn's ophold i München lidt uhensigtsmæssig.

Et af de vægtige indlæg på mødet blev leveret af den skotske professor Alan E. H. Emery, der i øvrigt for nyligt er udpeget til forskningsdirektør for det europæiske videnskabelige institut, som er oprettet i Frankrig på initiativ af den franske muskelsvind-organisation.

Professor Emery talte om hyppigheden i forekomsten af arvelige muskelsygdomme og fremkom bl.a. med den oplysning, at Duchennes muskeldystrofi er den nærmest udbredte arvelige sygdom i den vestlige verden.

Udviklingen i muskelsvindarbejdet i de forskellige lande blev der redegjort for på et særskilt møde, og det samme gjaldt de drøftelser, der hav-

de fundet sted dels på et møde i Italien i april om koordination af forskningsarbejdet vedrørende neuromuskulære sygdomme, dels under en psykologisk workshop i Holland i juni.

Endelig præsenteredes et meget ambitiøst og interessant program for EYO, EAMDAs ungdomsorganisation (se omtale anden stedes. red.), ligesom der blev redegjort for organisationens arbejde i tiden efter dens oprettelse på sidste EAMDA årsmøde i Barcelona.

På EAMDAs generalforsamling var der genvalg over hele linien til eksekutivkomiteen, som herefter fortsat består af:

Reinhardt Rüdel, Tyskland (præsident)

Ysbrand Poortman, Holland (vicepræsident)

Patricia Melsom, Norge (vicepræsident)

Colette Fettu, Frankrig (vicepræsident)

Marta Maristany, Spanien (vicepræsident)

Som generalsekretær genvalgte Judy Windle, Irland.

Årsmødet var et stort arrangement, som har kostet den administrative leder af den tyske værtsorganisation, Paul W. Schniewind og hans medarbejdere et meget omfattende forberedelsesarbejde.

Også det sociale samvær var der tænkt på: højdepunktet i så henseende var en bayersk aften i den kendte Löwenbräukeller i München, hvor såvel decibell som promiller frimstod med betragtelige grænseværdier.

Jørgen Kock.

Handicapvenligt hus til salg

Går du i flyttetanker og leder efter et handicapvenligt hus i det sønderjydske, er det her måske noget for dig.

En to år gammel vinkelvilla i Børkop er til salg. Huset, der ligger for enden af en rolige villavej, er sammenbygget

med naboejendommen. Ejendommen fremtræder overalt som ny med velanlagt have med store flisebelagte terasser.

Villaen er handicapindrettet med bl.a. specielt badekar med lift, ingen dørtrin, delvis

parketgulve m.v.

Huset indeholder to børneværelser, stor soveværelse med direkte adgang til badeværelse, depotrum, gæstetoi-let, lys og venligt køkken i åben forbindelse med stue, entre samt vaskerum. Endvi-

dere er der carport med redskabsrum. Boligareal på i alt 125 m², grundareal 630 m².

Yderligere oplysninger til: Bjarne Hansen
Borgergårdsparken 8A
7080 Børkop
tlf 75 - 861184

Handicappede skal ikke stilles ringere

Regeringen og Kommunernes Landsforening (KL) har i en sen natte-time i oktober indgået forlig om førtidspensionen. Jytte Hilden, socialpolitisk koordinator for Socialdemokratiet, har sendt Muskelkraft følgende indlæg.

Det er forståeligt, hvis disse forslag skaber uro bl.a. i handicapkredse. Vi har tradition for i dette land, at diskutere væsentlige ændringer, når det gælder både skolen og sociale forhold i brede politiske sammenhænge. Det tror jeg er en god tradition for, at tingene skal virke over det ganske land, både i de store socialdemokratiske veldrevne kommuner og også ude i de mange små landkommuner, der ofte har mindre end 10.000 indbyggere. Det giver helt forskellige vilkår for administration af både social- og skolelovgivningen.

Forliget mellem KL og regeringen drejer sig om refusionssatserne for overførselsindkomsterne. Der skal fremover kun være to, 50% og 100%.

Det drejer sig både om førtidspensionerne, folkepensionen, kontanthjælpen, sygedagpenge og barselsdagpenge m.v. Den del af forliget er Socialdemokratiet rimeligt enige i. Vi kunne godt ønske os en højere refusionssats for revalidering, for at tilskynde kommunerne til at gøre en ekstra indsats, så mennesker kommer tilbage i arbejde. Det vil vi satse på at få igen, når lovforslaget når frem til Christiansborg.

Men i aftalen mellem KL og regeringen lægges der op til, at der nu skal laves to typer førtidspensioner i stedet for de fem vi har. Der lægges også op til ændring af kompetencen for tildeling af førtidspensioner fra de nuværende pensions- og revalideringsnævne til den enkelte kommune, og endelig er der tanker om at ændre ankesystemet.

Det er her, vi mener den brede debat bør sættes ind. Socialdemokratiet afviser ikke debatten. Hvem der har kompetencen og hvor skal

anken indsendes? Spørgsmål om sagsbehandlingstiden og spørgsmål om overskuelighed og gennemsigtighed, det var der debatten burde tage sin begyndelse.

Ballerup kommune har som et forsøg i forbindelse med sin frikommunestatus, mulighed for selv at tilkende førtidspensioner. Det har Socialforskningsinstituttet lavet en lille undersøgelse om. Her rejses en lang række spørgsmål og gives nogle gode kommentarer, mange af problemerne flytter med i et nyt system. Og det har ikke givet meget kortere sagsbehandlingstider! Eller stærk gennemsikuelighed for de enkelte. Måske fordi det er noget nyt. Til gengæld har handicaporganisationerne mulighed for direkte at være med i arbejdet.

Det er en god og positiv landvinding og en pointe. Vi mener lægmands deltagelse er vigtig og dertil lægelige eksperter.

Socialdemokratiet ønsker denne brede debat før vi begiver os ind i en præcis lovgivning. Der har siddet en række interne ministerielle udvalg, men det betyder jo ikke, at de politiske streger er sat på papiret.

Vi er enige i, at det gælder om at satse på aktivlinjen, at det gælder om at få flere mennesker i job, ikke blot forsørge uhyggelig mange passivt, som i dag. Men vi mener præcist, at langt det største problem er det generelle arbejdsmarked.

Langt det største problem er de 275.000 mennesker, der i dag er ledige. Og før der sættes mere konkret ind på at løse arbejdsløshedsproblemet er det absurd, at ville ændre dramatisk på førtidspensionssystemet. Sådanne ændringer skal ikke laves over hals og hoved.

Logokonkurrence

Muskelkraft har modtaget en henvendelse fra ungdomsgruppen under EAMDA. I brevet hedder det:

Ungdomsgruppen under EAMDA arrangerer forskellige aktiviteter for unge over hele Europa. Vi er nystartet, meget dynamisk og står og mangler et logo for ungdomsgruppen, som skal bruges på alt det materiale, vi laver. Selv om der har været flere forslag, har vi endnu ikke fundet et rigtigt godt logo. Så nu er det op til dig. Hvis du er:

- yngre end 30 år
- ikke arbejder professionelt med design
- og selv har muskelsvind, eller er bror, søster eller kammerat til en ung med muskelsvind

Kan du deltage i konkurrencen.

Du skal sende os et udkast til et logo. Det kan være en tegning, et stykke computergrafik, et udsnit af et foto m.v. Materiale og udførelsesmåde er op til dig.

Blandt de indsendte forslag vil der blive udtrukket en vinder. Og hans eller hendes bidrag vil fremover blive brugt som logo for ungdomsgruppen. Præmien vil være.....

Nej, det vil vi ikke offentliggøre endnu. Men det vil være musik for dine øren, så meget kan vi godt afsløre.

Send dit bidrag inden 31. marts 1991 til:

EAMDA sekretariat

EYO starting group

c/o Lt. Gen. Van Heutszlaan 6

3743 JN Barn

The Netherlands

Ros til de unge

Der er nu gået et år siden en ungdomsafdeling af EAMDA blev oprettet, - det skete til EAMDA-årsmødet i Barcelona 1989. Der blev nedsat en gruppe bestående af fem unge fra fire lande (Holland, Belgien, Tyskland og Danmark), som skulle stå for at få sat en ungdomsgruppe igang. Gruppen har mødtes nogle gange i det forløbne år, og er kommet igen med en masse organisatoriske og planlægningsmæssige spørgsmål.

Hvad er så konkret planen med denne ungdomsgruppe EYO (EAMDA Youth Organization)? Intensjonen er, at det skal være en europæisk sammenslutning af unge, som foretager sig noget sammen, arrangerer ture sammen, udveksler erfaringer - på tværs af landegrænser. Dette skal ske via en kontaktperson for hvert lands ungdomsgruppe/ungdom - jeg er Danmarks kontaktperson.

Af projekter, som dels er sat i gang, dels har fundet sted og dels er planlagt, kan nævnes: penneven-projektet, denne sommers EAMDA Youth Camp (i Frankrig), logo-konkurrencen, oprettelse af et net af kontaktpersoner, et europæisk ungdomsmagasin, ferie-udveksling, samt forskellige foldere.

Til dette års EAMDA AGM (generalforsamling), som foregik i september i München, var EYO sat på programmet. Vi, "nøglegruppen", fremlagde, hvad der var sket i løbet af det første år. Responsen var gennemgående meget positiv - generelt mente de forskellige EAMDA-delegerede, at det er vigtigt, at man prioriterer de unge højt - så der kan komme nye kræfter ind og holde EAMDA i gang og komme med nye impulser samt, at det er vigtigt, at prioritere en anden side af det at leve med muskelsvind end blot den medicinske.

Maria Overgaard Hansen

Kvinder, seksualitet og handicap

Socialrådgiver Jenny Møberg har deltaget i et nordisk symposium om kvinder, seksualitet og handicap, og har sendt Muskelkraft følgende indlæg:

Symposiet fandt sted i Kålmorten nær Norrkøping i Sverige i slutningen af august. For tilrettelæggelsen stod det svenske handicapinstitut. De fysiske rammer var Vildmarks-hotellet.

Tidsrammen var tre dage, og fredag eftermiddag var besat med oplæg om de psykologiske aspekter.

Emnerne berørte Kærlighed ud fra et kvindesynspunkt: identitet og kønsroller/hvorfor kvindelæger?, hvor vigtig er kropsbilledet?, kontakt - kommunikation (verbal - nonverbal), berøringsøvelser, kvinderne i den svenske Hite-Rapport, seksualitetens neurologi, fysiologi og anatomi.

Lørdag var der oplæg om kvinder med medfødte handicap, alternative behandlingsmetoder, seksualitetens udtryksmuligheder ved pådragne handicap såsom rygmarvsskader, muskelsvind, stomier m.m.

Handicappede kvinder kan føde normalt

Endelig holdt Sture Culhed et oplæg om at vente og føde et barn, som jeg vil kommentere nærmere. Sture Culhed er gynækolog og har i mange år interesseret sig specielt for kvinder med handicap.

Hans erfaringer er, hvilket jeg finder særdeles relevant i dette regi, at selv kvinder med voldsomme skoliose og yderst skævt hofteparti er i stand til at gennemføre graviditet og fødsel på normal vis. I sådan et tilfælde bliver fødselens start gjort klar, så man kan foretage kejsersnit om nødvendigt; men i første omgang bliver fødselen betragtet som en hvilken som helst anden fødsel og først, når det står klart, at der er komplikationer, bliver der iværksat kejsersnit. Hele forløbet er naturligvis hvergang tilrettelagt i tæt sam-



Foto: Mogens Løier

bejde med den gravide kvinde.

Dernæst blev der holdt oplæg om sexual-anamnese - undersøgelsesmetodik/kvinder, Yderligere kendskab for at kunne rådgive kvinder med handicap, Kundskab og rådgivning før ordination af sexuel hjælpemiddel.

Søndag var der først gruppearbejde og dernæst fremlæggelse af gruppearbejde. En anden foredragsholder og jeg benyttede dette tidsrum til at gå ud og nyde det smukke farvespil og efterårsluften som årstiden bragte med sig. Efter formiddagskaffen var der oplæg om information og uddannelse, samt den internationale kvindegruppe, som blev omtalt her i bladet ved den internationale kvindekonference i Norge.

Symposiet blev sluttet af med oplæg om erfaringer med uddannelse og behandling ved den danske kropsterapeut Grethe Rosenkvist, og endelig et oplæg som den uforlignelige psykiater Mai-Britt Bergstrøm-Walan holdt om psykoseksuel terapi.

Jeg vil begrænse dette indlæg til at knytte endnu en kommentar til et af oplæggen.

Kunne mærke benet der var væk

Grethe Rosenkvists behandlingsmetoder og erfaringer bemærker sig ved, at hun arbejder helhedsorienteret. For eksempel introducerede hun en øvelse, hvor hele kroppen bliver berørt, uanset om der er følelse eller ej i visse kropsdele. En kvinde, hvis ben var blevet amputeret, fortalte efter øvelsen, hvordan hun klart havde haft en følelse af,

at blive berørt på sine ben og således føle, at hun havde en hel, intakt krop, medens hun med lukkede øjne sad og nød, at hendes gruppemedlem berørte hende over hele kroppen. Forklaringen er, at når den pågældende koncentrerer sig og slapper af i visheden om at den, der berører, tager hele kroppen med, etableres der kontakt til et lag, der ligger tæt rundt om kroppen som en del af auraen.

Især for mennesker, der har nedsat eller ophævet følesans, er der via den form for kropsarbejde bedre muligheder for en større integritetsfølelse, end der ville være ved den traditionelle behandlingsmetode, hvor man kun arbejder med den enkeltes bevidste følelse - (eller mangel på samme) af sin krop. I seksuelle sammenhænge er evnen til at kunne føle hele kroppen - bevidst eller ubevidst - af uvurderlig værdi.

Symposiet var, som det kan ses ud fra spredningen og antallet af oplæg yderst interessant og vidtfavnende. Oplæggen er under udarbejdelse og kan anskaffes via forespørgsel på Handicapinstituttet i Göteborg.

Jenny Møberg
Handicaprådgivningen
samliv og seksualitet.

Gammel vin på nye MG-flasker

I 1984 lavede den daværende TV-doktor en udsendelse af Myasthenia Gravis. Denne udsendelse, samt et svensk program om MG, som selvfølgelig er tekstet, er langt om længe blevet samlet på et og samme videobånd. D.v.s. at Muskelsvindfonden nu råder over tre eksemplarer af dette MG-bånd (VHS), der kan lånes ved henvendelse til foreningens sekretariat.