

# MUSKELKRAFT

*Mit tøj spiller en  
ufattelig stor rolle*



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN

8  
92

20. ÅRGANG



# Vi skal bevare det sprælske

AF EVALD KROG, LANDSFORMAND

Vi har netop budt velkommen til Muskelsvindfondens første direktør, og jeg vil gerne på denne plads gentage min velkomst til Mette Bock.

Ganske vist er der ikke i sig selv noget ualmindeligt i, at vi opretter en ny stilling, eller at vi ansætter en ny medarbejder; men med direktøren er det anderledes. Stillingen er nemlig også en *funktion*.

Der er naturligvis nogle af vore hidtidige opgaver, der af indlysende grunde må løses af direktøren; men mange andre af hendes opgaver vil være helt nye.

Vi har også budt velkommen til vores nye leder af VB-centeret, og selv om vi har haft fornøjelsen at kende Jes Rahbek i efterhånden mange år, er min glæde ved at gentage min velkomst til ham bestemt ikke mindre. Allerede inden sin tiltræden har han været stærkt medvirkende til den gode stemning og det gode miljø i VB-centeret.

Ingen vil betvivle, at Muskelsvindfonden – stort set – er en succes-historie. Vi har i al beskedenhed gjort det godt i de forgangne 21 år. Men det har mange andre unge foreninger også. Alligevel er deres "voksenværelse" blevet grå og passiv, præget af fastlåste rutiner og manglende fornyelse – uden evne til at tage bestik af fremtidens – eller bare nutidens – opgaver.

## Medlemmerne er i centrum

Vi skal holde fast i, at vi har Muskelsvindfonden for at løse en bestemt opgave. Vi skal arbejde på at imødekomme medlemmernes behov. Men behov har det med at skifte, som tiden går, og Verden udvikler sig. Muskelsvindfonden i morgen skal altid være andet og mere, end Muskelsvindfonden var

i går. Vi må til stadighed tilpasse os de opgaver, vi stilles over for.

Dette er vor største udfordring og en af de vigtigste opgaver for de to nyansatte.

Det siger sig selv, at direktøren må sikre organisationens sammenhængskraft. Vi udgør en enhed, og jo mere vi trækker på samme hammel, jo bedre bliver vores resultater. Sammenspillet er helt grundlæggende. De glade rød-hvide juni-dage viste, at gode individualister kan drive det vidt, når de også bliver et hold.

Organisationen omfatter alle, både medlemmer og ansatte. Alle skal trives; men ingen må være i tvivl om, at det er medlemmernes interesser, der er i centrum. Det kræver et stadigt sammenspil mellem medlemmer og organisation. Jeg har derfor været meget glad for at opleve, at Mette Bock straks ved sin tiltræden viste sig at være meget bevidst om medlemmernes helt centrale rolle i Muskelsvindfondens arbejde og udvikling, og jeg er overbevist om, at vores direktør vil styrke organisationen på alle niveauer. Jeg har også været glad for, at Jes Rahbek altid har prioriteret VB-centerets indsats efter medlemmernes behov.

## Vi skal skabe udviklingen

Det gælder om at tænke fremad: Hvilke opgaver vil vi stå overfor om ti år? Hvordan finansierer vi vort arbejde om ti år? Hvilke mål skal vi nå? Hvilke krav stiller det til os? Hvor er vi svage, og hvor er vi stærke? Kort sagt – vi skal *forudse* udviklingen og være *foran* den – for slet ikke at sige at vi skal *skabe* den!

Det kan alt sammen lyde indlysende; men i praksis er det så pokkers svært, at det kræver mennesker med overblik og med evne til at se fremad. Og når man ikke er

spåkone, så må man i stedet besidde evnen til at skabe det samspil og de processer, der gør det muligt alligevel at være foran. Både i Muskelsvindfondens organisationsarbejde og VB-centerets behandlings- og udviklingsarbejde.

Helt konkret skal vi f. eks. overveje, hvordan vi bedst gennemfører generationsskifte i Muskelsvindfonden, ikke blot en gang hvert tyvende år, men løbende, så unge mennesker med sprælske ideer altid får mulighed for at være med. Det er jo skæbnens ironi, at forholdene for mennesker med muskelsvind er forbedret så meget gennem den seneste snes år, at unge mennesker i dag kan leve et liv på lige fod med andre unge mennesker og med mindre brug for at deltage i Muskelsvindfondens organisationsarbejde. Vi skal tilpasse vores aktiviteter, vores arbejdsstil og kommunikationsform, så det bliver attraktivt at være med til at bevare en god forening, som kan løse opgaverne, og samtidig fastholde, at det er godt også at leve et liv uden for organisationen.

Vi vil i den kommende tid gå igang med at sætte os de mål, vi skal arbejde for, og jeg håber, at rigtig mange medlemmer vil bidrage. Jo flere, der ytrer sig – jo bedre vil fremtidens mål dække medlemmernes behov, og jo bedre vil Muskelsvindfonden blive fremover.

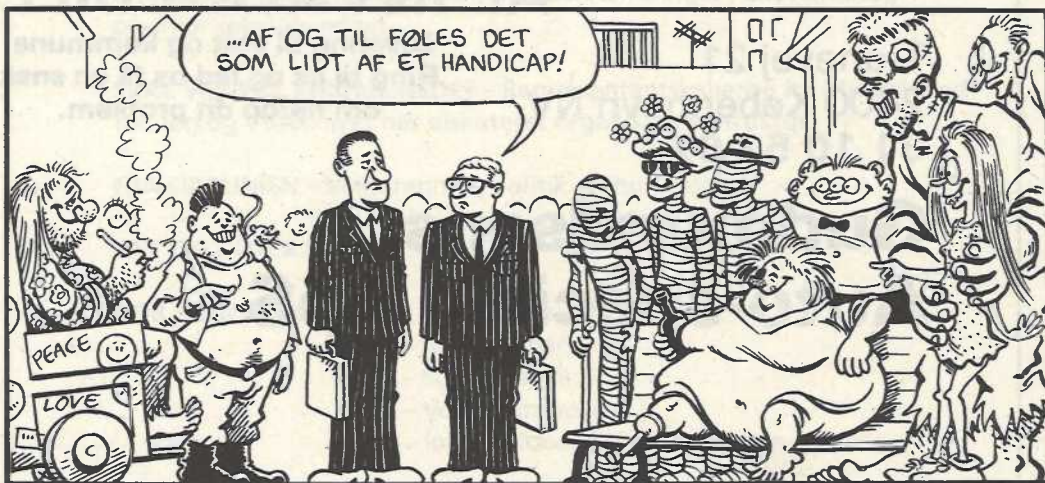
Det er helt afgørende for os, at vi ikke bare var en sprudlende og uregerlig organisation i 21 år – for derefter at blive lige så ordinær som alle andre halvgamle organisationer.

Tværtimod – der skal også i fremtiden være lidt karneval over Muskelsvindfonden.

3

## Lidt af et handicap

TEKST: RUNE KIDDE  
TEGNING: HENRIK REHR





**Nyt fra Muskelsvindfonden**  
ISSN 0150-5524

**Redaktion:**  
Peter Blisgård  
Marius Byriel  
Marianne Frederiksen  
Maria Overgaard Hansen  
Ann-Lisbeth Højberg  
Søren Hagen Jensen  
Jørgen Jeppesen  
Evald Krog  
Jørgen Lenger  
Isabelle Schwartzbach

**Redigering:**  
Peter Blisgård  
Jørgen Jeppesen (ansvh.)

**Layout:**  
Smidstrup Grafisk Bureau

**Sats og tryk:**  
Rounborgs grafiske hus

Oplag: 3400  
Redaktionen afsluttet  
30.11. 1992  
Deadline næste nummer  
29.01. 1993

**Annonceekspedition:**  
Stjærvej 13, 8660 Skanderborg  
Tlf. 8695 0345

**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 cirka 5000 danskere, der har en muskelsvindsygdom.

**Sekretariat:**  
Vestervang 39-41  
8000 Århus C  
Tlf. 8613 9777  
Telefax 8618 8076  
Giro 9 01 11 10

**Vejlednings- og  
Behandlingscenter:**  
Vestre Ringgade 150  
8000 Århus C  
Tlf. 8613 9777

Brøndby Møllevej 2  
2605 Brøndby  
Tlf. 4343 4866

**Udviklingscenter:**  
Vestre Ringgade 150  
8000 Århus C  
Tlf. 8613 9777

**Klinik for fysioterapi:**  
Møllevangsalle 151  
8210 Århus V  
Tlf. 8616 0636

**Handicaprådgivningen  
Samliv og Sexualitet:**  
Muskelsvindfonden  
Vestervang 39-41  
8000 Århus C.  
Tlf. 8613 9777  
Åben onsdag kl.19-21.30.

**Forsidefoto:**  
Kørestolsbruger Tina Kirkegaard har markante meninger om tøj, handicap, forfængelighed og selvværd. "Mange handicappede går ikke med sko! De kører bare i strømpefødder eller sutsko. Jeg synes det er rædselsfuldt", siger hun i artiklen side,16-21.  
Foto Jo Selsing

**EN DIREKTØR TRÆDER TIL** – Muskelsvindfonden har ansat en direktør. Valget faldt på den 35-årige Mette Bock, som i en samtale med Muskelkraft fortæller om sig selv og sine planer med organisationen.

**NY VB-LEDER** – Læge Jes Rahbek tiltræder som leder af VB-Centret fra årsskiftet.

**LANDSMØDE** – Landsmøde 1993 i nye rammer.

**BORGERKRIG** – Muskelsvindramte i Sarajevo bliver evakueret.

**PÅ BENENE ENDNU ET PAR ÅR** – Gangbevarende operationer var emnet på ortopædi-seminar.

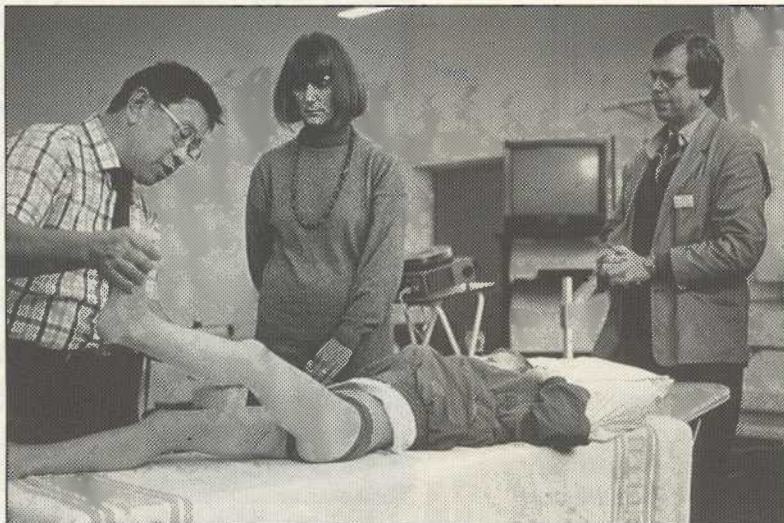


FOTO LARS BAHUZ, MAJ

Danske børn med muskelsvind skal have tilbud om gangbevarende operationer. Det står klart efter et vellykket seminar om behandlingsmetoden, hvor udenlandske eksperter fortalte danske kolleger om fordele og ulemper.

**DEN USYNLIGE SLIDS** – Tina Kirkegaard og Jes Erik Jessen snakker tøj og handicap med designeren Hans Baldrian.

**ARBEJDE, HANDICAP OG LOVGIVNING** – I tema-serien om arbejde giver folketingsmedlemmer fra otte partier deres bud på, hvordan samfundet løser opgaven med at sørge for erhvervsarbejde til handicappede, der ønsker og magter det.

**NÅR LÆGEN TAGER FEJL** – Forkerte diagnoser til muskelsvindpatienter er stadig et problem. Vi bringer en personlig beretning om et forældrepar møde med hospitalsverdenen.

**SKAL VI GÅ, ELLER SKAL VI LADE VÆRE?** – På Københavns lokalgruppes efterårsmøde diskuterede man, hvordan ændringer i ens handicap påvirker selvværelsen.

**SKAL VI VÆRE STRØMLINEDE?** – Repræsentantskaberne fra Muskelsvindfonden og VB-Centret har diskuteret organisationsstruktur.

**FRA SIDELINIEN** – Velgørenhed, politik og business.

**NYT OG NOTER**

**VOR EGEN VERDEN**

- Rejsekursus
- MG-seminar
- Sommerlejr
- Voksengruppen
- International ALS-organisation

6

9

11

13

16

23

26

30

33

35

37

41



# bogormen vil have jord under neglene



AF JØRGEN JEPPESEN  
FOTO CLAUS HAAGENSEN/CHILI

**METTE BOCK,  
MUSKELSVINDFONDENS NYANSATTE DIREKTØR,  
HAR MANGE FLOTTE PAPIRER PÅ,  
AT HUN ER DYGTIG. TIL BÅDE ORD OG HANDLING.  
EVNERNE VIL HUN BRUGE PÅ AT FASTHOLDE  
OG VIDEREUDVIKLE MUSKELSVINDFONDENS  
ALFA OG OMEGA, BRUGERORIENTERINGEN  
OG EN HUMANISTISK INDSTILLING.  
DET FÆLLES VÆRDIGRUNDLAG.**

Griffenfeld (dansk statsmand 1635-1699) ligger i Vær Kirke, godt udtørret i sin kiste. Spørg Mette Bock, Muskelsvindfondens nyansatte direktør, hun ved besked. For hun har set ham med egne øjne.

Men det er en hemmelighed.

– Graveren åbnede kisten, så vi kunne se ham. Det var forbudt, det må man jo ikke, betror hun og morer sig over oplevelsen i barndommens land, Vær sogn, lige nord for Horsens Fjord.

Herfra hendes verden går, og her bor hun stadig. Nu med mand og tre børn, 35 år gammel.

Bag sig har hun også akademiske grader i filosofi og statskundskab, jobs som underviser på universiteter og handelshøjskole, og senest en hurtig karriere i det private erhvervsliv med lederudvikling som speciale. Om søndagen er hun kirkesanger hjemme i sognet.

Og måske er det i grunden så enkelt: Jeg ved, hvem jeg er, og hvorfra jeg kommer; derfor ved jeg, hvad og hvorhen jeg vil.

Præcis sådan udtrykker hun det ikke selv. Men bag alt det udvendige – de fine papirer, succeserne – mærker man først og fremmest jordbundetheden, det ligefremme.

Hun siger, vi skal være "hele mennesker".

## Kærlighed ved første blik

At hun søgte stillingen som direktør begyndte som en ren tilfældighed. Naboen holder Jyllands-Posten, og derovre faldt hendes øjne af en eller anden grund på stillingsannoncen. Men så var det også kærlighed ved første blik.

– Det var signalerne mellem linierne, der fangede mig. Kreativiteten, viljestyrken, brugerorienteringen og det uhøjtidelige. Ikke noget med at man skal gøre noget for andre, fordi det er så synd for dem.

At hun gerne ville have et lederjob var til gengæld ingen tilfældighed. Flere års beskæftigelse med ledelsesteori, med samspil og samarbejde mellem mennesker og med hvordan, man på trods af interessemod-

sætninger skaber resultater og når sine mål, det havde gødet jorden.

– Jeg vidste, at jeg på et eller andet tidspunkt ville ud og have jord under neglene, siger hun.

## God til at slå ørerne ud

– Men nogle vil tænke: Hvilken bogorm, hun må have briller med vinduesglas! Sådan et teoretisk menneske, hun må være meget lidt omverdens-orienteret.

– Men jeg har et meget bredt erfaringsgrundlag, og jeg er god til at slå ørerne ud.

Der er nok noget om det med de brede erfaringer og at slå ørerne ud. F.eks. udkom for nylig bogen "Fra fabrik til Folketing", der er SF-folketingsmedlem Lilli Gyldenkildes erindringer. Den er skrevet af Mette Bock på grundlag af månedlange samtaler mellem arbejderen og akademikerens. "Vi kom fantastisk godt ud af det sammen, mig og Mette, trods alle hendes fine eksamenspapirer," siger Lilli Gyldenkilde i et interview med Horsens Folkeblad.

En anden bog med arbejdstitlen "Vision og virkelighed" om fremtidens virksomhed er på bedding. Og flere andre "anderledes" gøremål og projekter kunne remses op.

## Vi skal finde hovedvejen

– Hvad er det Muskelsvindfonden har brug for?

– Den er groet ud af en mands ideer, nu er den blevet en stor organisation, etableret og anerkendt. Den er blevet voksen.

– Det er en naturlig udvikling. For 10 år siden var der ikke brug for en direktør, men efterhånden er der opbygget en række afdelinger, hvor man hver især kan være knalddygtige inden for sine områder. Det stiller krav om at sikre helhedssynet, koordinationen, at vi sammen finder hovedvejen.

Mette Bock er overbevist om, at vejen er der. At der er et fælles værdigrundlag i Muskelsvindfonden.

– Det er brugerorienteringen og en humanistisk indstilling, der er grundlaget. Kombineret med kreativitet og viljestyrke





"Hun er god til at lytte til andres signaler, og så har hun en nærmest eventyrlig improvisationsevne. Når det planlagte går i vasken, ja, så har hun ry for lynhurtigt at finde et alternativ, som tilmed både er kvalitativt og spændende." (Citat fra portræt i Jyllands-Posten).

de ansatte ikke længere skal skelne mellem job og privatliv? At personalet er rene ildsjæle, der brænder døgnet rundt for Muskelsvindfondens ve og vel. Nej, sådan forholder det sig ikke, slet ikke.

– Det drejer sig om at lægge sin energi på de rigtige tidspunkter. Selv har jeg ved min ansættelse fortalt bestyrelsen, at jeg ikke agter at bruge 55 timer om ugen på Muskelsvindfonden. Jeg har min familie og mit liv derhjemme, og det vil jeg blive ved med at have.

– Vi har brug for *hele* mennesker.

7

#### Opvækstens betydning

Mette Bock er en 68'er. Gammel rødstrømpe. Det lægger hun ikke skjul på.

Hun har boet i kollektiv. Så flyttede hun langt, langt ud på landet. Og er nu endt i parcelhus med de tre børn og manden, der er seminarielærer.

– Men mine grundholdninger har ikke ændret sig meget. Mine behov er blevet nogle andre, og verden forandrer sig jo, siger hun og fortæller, at hun lever i et ægteskab, hvor der er ligestilling og samarbejde. Det er det afgørende.

– Andre piger i min alder vælger at være hjemme, det er helt i orden. Men jeg ville være en katastrofe som hjemmegående husmor.

Mette Bock er vokset op som storesøster til fire brødre i et grundtvigiansk hjem med en far, der var gymnasielærer og en overgang radikalt folketingsmedlem.

– Der var diskussioner ved middagsbordet, kan du tro! Vores forældre har altid troet på os, samtidig med at de stillede krav og aftvang os argumenter for vores ønsker og meninger.

Hun funderer et øjeblik og tilføjer så:

– Den opvækst betyder faktisk meget mere end f.eks. mine to lange uddannelser. □

har det skabt store resultater i Muskelsvindfonden.

– Det grundlag skal fastholdes, ellers er Muskelsvindfonden færdig. Og jeg er færdig, hvis jeg ikke kan fastholde, at det er brugernes ønsker, der er det afgørende.

– Med ansættelsen af dig er Muskelsvindfonden blevet endnu mere professionel. Top-styret, vil nogle sige. Går det ikke ud over medlemsindflydelsen?

– Jamen, jeg tror ikke, der behøver at være en modsætning. Netop fordi der er et fælles værdigrundlag, som brugere,

medlemmer og ansatte tror på.

– De værdier og visioner skal vi have formuleret tydeligere, og *alle* skal involveres i diskussionerne. Men det betyder ikke, at vi så bare skal finde den laveste fællesnævner, og at alle nødvendigvis skal have sat et fingeraftryk. Så bliver det demokratur.

#### Brug for hele mennesker

– Hvordan er man en god leder?

– Der er tre måder at styre på. Enten med flade ordrer, eller med forskellige incitamenter som lønforhøjelse, ros og forfremmelser, eller ved at skabe et

fælles værdigrundlag. Det er det sidste, jeg tror på.

– Og er det egentlig ikke besynderligt? Nu har vi haft demokrati her i landet i 150 år, men så snart vi går ind på jobbet, lægger vi alt det væk. Så gælder der pludselig helt andre love og regler. Det er to forskellige verdener.

– Det dur ikke længere. Det skarpe skel mellem arbejds- og privatliv, må vi på en eller anden måde løse op for. Og man kan altså ikke i dag styre ved at udstede flade ordrer.

Forventer direktøren da, at



# LANDSBYLÆGEN VIL SKABE NYT VB-CENTER

FOTO MOGENS LAIER



– For mig personligt blev lederstillingen i VB først for alvor interessant, da den permanente finansiering fra amterne blev vedtaget i år. Det giver arbejdsro og åbner muligheder for at skabe et nyt VB-Center. Og det vil jeg gerne være med til, siger Jes Rahbek.

**I. JANUAR 1993 TILTRÆDER DEN 45-ÅRIGE JES CHR. RAHBK SOM LEDER AF VB-CENTRET. MED SIG I CHEFMAPPEN HAR DEN PRAKTISERENDE LÆGE FRA MOLS PLANER OM AT SKABE ET NYT OG BEDRE VB-CENTER I TÆT SAMARBEJDE MED DET OFFENTLIGE SUNDHEDSVÆSEN.**

Jes Chr. Rahbek bor sammen med sin familie på Sdr. Molsvej i landsbyen Knebel på Mols. Og det har han faktisk tænkt sig at blive ved med.

Indtil for nylig var han også overbevist om, at han ville fortsætte sin gerning som praktiserende læge i området. "Resten af livet", som han udtrykker det.

Det havde folk på Knebel-kanten sådan set også regnet med. Derfor blev de en smule forbløffede, da det fornylig gik op for dem, at doktor Rahbek fra årsskiftet tiltræder stillingen som leder af Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlings-Center. I Århus.

"Hvorfor rejser du fra os?", er et spørgsmål, som Jes Rahbek har måtte svare på adskillige gange i den sidste måneds tid.

Selv synes Rahbek ikke, at han rejser fra noget. Snarere til noget. Til et lederjob, han simpelthen ikke kunne sige nej til.

Som mange af Muskelsvindfondens medlemmer vil vide, er Jes Rahbek ikke noget ubeskrevet blad i Muskelsvindfonden og VB-Centret. Fra 1987 har han været medlem af VB's og Muskelsvindfondens repræsentantskab, og i de sidste tre år har han bestredet formandsposten i VB-Centrets bestyrelse.

– For mig personligt blev lederstillingen i VB først for alvor interessant, da den permanente finansiering fra amterne blev vedtaget i år. Det giver arbejdsro og åbner muligheder for at skabe et nyt VB-Center. Og det vil jeg gerne være med til, siger han.

Den nye VB-leder understreger dog samtidig, at udtalelsen ikke skal opfattes som en kritik af centrets hidtidige arbejde.

– VB-Centret har lavet et flot stykke arbejde. Både på græsrodsplan og inden for forskningen. Et arbejde, som det etablerede sundhedsvæsen ikke kan komme udenom, siger Jes Rahbek.

– Men nu skal vi videre. Og vi skal frem for alt forbedre vores tilbud til brugerne. Helt konkret har jeg planer om at udvide vores VB-team til også at omfatte læger, psykologer og socialrådgivere. Så vi kan give brugerne langt mere specialiseret og kvalificeret rådgivning. Og samtidig forstærke vores vejledende rolle overfor undervisere, behandlere og andre på lokalt plan. Der er i dag et stort behov for ekspertviden decentralt. Og det handler igen om at kunne give brugere overalt i landet den behandling, de har brug for, og dermed et længere liv og øget livskvalitet.

FOTO MOGENS LAIER



Jes Rahbek med en patient i konsultationen hjemme i Knebel. Rahbek opgiver dog ikke lægegerningen helt, når han tiltræder som leder af VB-Centret. Som en del af sit nye job skal han fungere som læge i et af centrets behandler-teams.

## Samarbejde med det offentlige

Et andet vigtigt punkt i Rahbeks plan for fornyelse af VB-Centret er at skabe et tættere samarbejde med det offentlige sundhedssystem.

– Vi må erkende, at der har været visse problemer på det område. Tag for eksempel den langvarige diskussion om betaling af kationer og centralisering af behandlingstilbud som respiration. Her har helt klart været nogle konflikter mellem VB-Centret og det offentlige. Men i og med at vi har indgået en samarbejdsaftale med amterne omkring finansieringen af centrets drift, er der åbnet virkelig gode muligheder for at få et tæt og fornuftigt samarbejde med det offentlige sundhedssystem.

Den nye VB-leder ser frem til selv at skulle levere et stort stykke benarbejde i forhold til at få samarbejdet intensiveret.

– Det er oplagt, at jeg som læge tager kontakten til hospitalsvæsenet. Man skal ikke undervurdere den effekt, der ligger i, at jeg så at sige "taler samme sprog" som de ansvarlige læger i systemet, forklarer Jes Rahbek.

I det hele taget skal man ikke forvente, at se Jes Rahbek sidde i lederstolen og begrave sig selv i papirdynger dagen lang. Som en del af sit nye job skal han blandt andet fungere som læge i et af centrets behandlerteams. Derfor vil han i høj grad uddelegere det administrative arbejde til sine medarbejdere.

– Men jeg glæder mig utrolig meget til at være daglig leder, siger Jes Rahbek.

– Jeg er ikke bange for at lede eller tage en beslutning, jeg bagefter kan blive kritiseret for. Det handler om at skabe en åbenhed, hvor alle tør give og tage kritik. Skabe et miljø, hvor alle medarbejdere får lyst til at deltage og yde en indsats.

-bis.



# Søhøjlandet kalder

LANDSMØDE I NYE RAMMER OG MED NYT INDHOLD.

Landsmøde -93 kommer til at stå i fornyelsens tegn. Nyt sted, ny form og nyt indhold.

Stedet bliver Søhøjlandet, et stort ferie- og aktivitetscenter i Gjern Bakker nord for Silkeborg. Og tidspunktet er pinsen, den 29.-31. maj.

I forlængelse af sidste landsmødes lave deltagertal og debat om mødets form og indhold har bestyrelsen bestemt, at der skal lægges langt større vægt på diskussioner om visioner og mål.

Formen skal også ændres med debat i både plenum, workshops og arbejdsgrupper, og der skal sikres en klar sammenhæng mellem de forskellige elementer.

Samtidig fastholder bestyrelse og repræsentantskab den tidligere beslutning om, at foreningens nettoudgift til landsmøde



højest må være 300.000 kr. Det medførte sidste gang en stærkt forøget deltagerbetaling, som afholdt mange fra at komme.

Med valget af Søhøjlandet bliver det muligt at reducere deltagerbetalingen.

Søhøjlandet har plads til 400

*Landsmøde -93 skal finde sted her på Søhøjlandet i Gjern Bakker, et naturskønt område med lyngskrånninger, ådale og skove. Ferie- og aktivitetscentret reklamer med, at der "året rundt og uanset vejret, venter dig spændende oplevelser, frisk luft, inspiration, motion, gode venner, fornyet energi og masser af livsglæde". Kan man forlange mere?*

deltagere, som bor i lejligheder, der alle kan benyttes af kørestolsbrugere. Stedet anses desuden for at være meget velegnet til børnelandsmødet.

Et problem er imidlertid, hvor man skal samles. Der er ikke faciliteter, som kan rumme 200-300 personer til plenum og til festmiddagen. Løsningen bliver formentlig at opstille et eller flere telte.

11

## Reddet fra borgerkrig

27 MUSKELSVINDRAMTE FRA SARAJEVO HAR FÅET  
OPHOLDSTILLADELSE I TYSKLAND.  
DANMARK VILLE IKKE TAGE IMOD DEM.

27 mennesker med muskelsvind bliver nu reddet ud af den borgerkrigshærgede bosniske hovedstad, Sarajevo. Måske er de allerede ude, når dette blad kommer på gaden.

Redningsaktionen er sat i værk af formanden for den tyske muskelsvindorganisation Gregor Schwartz, der har opnået opholdstilladelse for de 27 personer i den tyske delstat Nordrhein-Westfalen.

De muskelsvindramte indbyggere i Sarajevo transporteres først over land til byen Split i Kroatien, hvorfra de med fly sendes til Tyskland.

Den samlede pris for flytransporten er 70.000 kr. En udgift, som den tyske muskelsvindorganisation har bedt de andre

europæiske muskelsvindorganisationer om at være med til at finansiere. Muskelsvindfonden har bevilget 25.000 kr., som oprindeligt var afsat i 1992-budgettet til at hjælpe Estland. Beløbet kan frigøres, da esterne endnu ikke har fået opbygget den organisation i landet, som pengene skulle anvendes til.

### Danmark sagde nej

Med opholdstilladelsen fra delstatsregeringen i Nordrhein-Westfalen er flere måneders usikker ventetid for de muskelsvindramte i Sarajevo forbi. En ventetid, der blandt andet har medført, at mindst tre af de berørte personer er døde.

Sagen startede allerede i juli i år med en appel om evakuering fra generalsekretær Gordana Rajkov i den jugoslaviske muskelsvindorganisation.

Muskelsvindfonden i Danmark var en af de første organisationer, der forsøgte at få lokal regeringsstøtte til at hente de muskelsvindramte ud af Sarajevo. Det lykkedes desværre ikke. På trods af henvendelser til det danske Udenrigsministerium og Folketingets retsudvalg.

Det viser sig nemlig, at regering og folketing her i landet har vedtaget en prioritering af de mennesker fra det tidligere Jugoslavien, som man aktivt vil hente til landet. Højeste priori-

tet har de mennesker, der har opholdt sig i en krigsfangelejr samt deres familier.

Muskelsvindfondens handicappolitiske konsulent, Jørgen Lenger, som har spillet en stor og aktiv rolle i forsøget på at få folkene fra Sarajevo til Danmark, siger om sagen:

– Jeg har forståelse for, at man må prioritere, og at mange med et indiskutabelt behov vil falde udenfor. Men alligevel er det lidt skuffende, at netop tyskerne, som har problemer nok i forvejen, må klare sagen.

– Det mest skuffende er, at intet parti faktisk har haft mod til at fortælle os om prioriteringen, og at vi selv har måttet grave den frem.

– bis



# på benene i endnu et par år

AF MARIANNE FREDERIKSEN  
FOTO LARS BAHL/2. MAJ

**DANSKE BØRN MED MUSKELSVIND SKAL HAVE TILBUD OM GANG-  
BEVARENDE OPERATIONER. DET STÅR KLART EFTER ET VELLYKKET  
SEMINAR OM BEHANDLINGSMETODEN, HVOR UDENLANDSKÉ EKS-  
PERTER FORTALTE DANSKE KOLLEGER OM FORDELE OG ULEMPER.**

Børnene får ikke så let skæv ryg. Deres evne til at gå bliver forlænget i et par år. Det er lettere at undgå kontrakturer i knæ, og hofter og børnene bliver generelt mere mobile. Selve operationen er meget lille.

Der blev diskuteret for og imod – mest for – gangbevarende operationer til børn med muskelsvind, da Muskelsvindfonden i midten af november måned havde inviteret til seminar i "Ortopædisk behandling af følge-tilstande til muskelsvind".

I seminariet deltog godt 100 fysioterapeuter, børnelæger, bandagister og ortopædkirurger fra hele landet. Seminariet blev med andre ord lidt af et tilløbsstykke og blev da også af flere af deltagerne betegnet som en "bragende succes".

Over to dage blev der sat focus på gangbevarende operationer til børn med muskelsvind. Den behandlingsform har i mange år været anvendt i blandt andet England og USA – med vellykket resultat. Herhjemme har den aldrig rigtigt vundet indpas. Men Muskelsvindfonden ønsker, at også danske børn tilbydes behandlingen, og målet med seminaret var derfor at få skabt det nødvendige grundlag for, at behandlingen kan komme i gang.

## Ekspert udefra

For at drage nytte af andres erfaringer og få gang i debatten havde Muskelsvindfonden inviteret repræsentanter fra såvel det engelske som det amerikanske behandlingssystem.

Fra Hammersmith's hospital i London deltog ortopædkirurg, professor Sean Hughes

og overfysioterapeut Sylvia Hyde. Fra "Ranchos Los Amigos Medical Center" i Californien kom ortopædkirurg, professor John D. Hsu og børnelæge Irene Gilgoff.

Alle fire har mange års erfaring i at behandle muskelsvindebørn og var ikke bange for at dele deres overvejelser, erfaringer og problemer med deltagerne. Og de satte hver især deres personlige præg på seminaret.

Professor Sean Hughes fra Hammersmith's hospital lagde provokerende ud med at fortælle om en undersøgelse fra et hospital i Manchester. Undersøgelsen viste, at alle de patienter, der kun var blevet undersøgt af en ortopædkirurg, fik en forkert diagnose.

– For at undgå forkerte diagnoser og derfor følgende fejlbehandlinger er det utroligt vigtigt at arbejde tværfagligt med denne patientgruppe. Ingen af os har alene tilstrækkelig viden, men tilsammen kan vi sikre en god timing og undgå mange misforståelser, understregede Sean Hughes.

På Hammersmith's hospital foregår arbejdet med børnene derfor i teams. Alle er lige vigtige, men den enkelte faggruppes engagement i barnet skifter med de problemer, der skal løses.

## Lille, hurtig operation

Den "gangforlængende behandling", som man benytter sig af på Hammersmith's hospital består af en operation, hvor man blandt andet skærer achilles-senen delvist igennem og dernæst retter foden op. Selve operationen tager omkring et kvarter. Hele benet bliver dernæst gipset ind. Filosofien



Fysioterapeut Sylvia Hyde har på Hammersmiths hospital i London gennemført en undersøgelse over 57 børn, der alle har været igennem en gangforlængende operation. Børnene kunne efter operationen gå i gennemsnit to år.



Børnelæge Irene Gilgoff fra "Ranchos Los Amigos Medical Center" i Californien fortalte, at i USA må familierne selv stå for fysioterapi og træning med børnene.



John D. Hsu, professor i ortopædkirurgi fra "Ranchos Los Amigos Medical Center".



er, at børnene allerede dagen efter operationen skal op at stå på deres gips. Efter ca. 10 dage bliver gipsen fjernet, og børnene kan i stedet benytte deres benskiner. Skinnerne gør det muligt for børnene at gå og stå, men kun med stive bevægelser, da knæene er "låst fast" i skinnen. Knæmusklerne er ikke længere stærke nok til at holde kroppen.

På skinnen, i knæhøjde, sidder en "lille lås", som børnene selv kan udløse, når de sætter sig på en stol. Med andre ord kan skinnerne bøjes i "knæene".

#### Barnets selvfølelse

Fysioterapeut Sylvia Hyde fortalte, at man på Hammersmith har anvendt behandlingsformen med succes i mange år. Hun understregede, at blot fordi man i Danmark havde forkastet en behandling engang i 70'erne, var det ikke ensbetydende med, at behandlingen ikke var aktuel i dag.

– Tænk bare på de materialer, der er til rådighed i forhold til dengang, sagde Sylvia Hyde. Hun fremhævede også, at der efter hendes opfattelse ikke er tale om et "enten kørestol – eller skinner".

– Jeg synes, børnene skal bruge kørestolen, når de skal færdes over lange afstande. Skinnerne skal ikke isolere muskelsvindbørnene, men tværtimod få børnene til at være lige med de andre. Jeg tror personligt, at det betyder meget for barnets selvfølelse, at det kan se kammeraterne i øjnene, frem for at skulle se op til de andre.

#### To år mere på benene

På Hammersmith har man lavet en undersøgelse af 57 børn, som alle har været igennem en gangforlængende behandling. Efter behandlingen kunne barnet i gennemsnit gå yderligere to år. Med 8 måneder og 4 år som de to yderpunkter i undersøgelsen.

Af andre fordele nævnte Sylvia Hyde, at børnene udvikler scolioser og kontrakturer i knæ og hofter senere end andre. Børnene føler sig derfor bedre tilpas, de er mere mobile og kan lettere end andre flytte sig fra en stol til en anden osv.

Af ulemper nævnte hun, at der altid er en vis risiko forbundet med en operation, at børnene skal indlægges i 10 dage, at der er behov for regelmæssig kontrol, og at behandlingen koster penge.

Da Sylvia Hyde ser det som sin opgave



Så kom turen til Kristoffer Steen, der først var lidt genert ved at skulle "optræde"....

....men so

altid at sikre sine patienter den bedst mulige fysiske fremtoning og det højeste funktionsniveau, går hun fuldt og helt ind for, at børnene skal igennem den gangbevarende operation.

#### Fra teori til praksis

Efter den første dag at have gennemgået "gangforlængende operationer" i teorien fortsatte seminaret andendagen med praksis.

Seks børn og unge med muskelsvind med vidt forskellige diagnoser og sygdomsforløb blev vurderet af professor John D. Hsu fra "Rancho Los Amigos Medical center". Målet med gennemgangen var at få bestemt hvilke kriterier, der er afgørende for, om en behandling skal sættes i gang eller ej.

Med stor opmærksomhed fra de ca. 30 tilstedeværende ortopæd-kirurger og fysioterapeuter blev børnenes kontrakturer, muskelstyrke, gangevne osv. vurderet nøje. Undervejs med livlig debat og kommentarer fra såvel ordstyrer som de tilstede-

værende fagfolk. Både overlæge Jørgen Kjølbye og John D. Hsu gjorde meget for, at børn og forældre skulle slappe af i en situation, som hurtigt kunne blive lidt anspændt.

#### Ståstativ eller ej

Det var ikke altid, der var enighed om behandlingen. Da Sigrid var i centrum, skulle der tages stilling til, om hendes ståstativ skulle sættes af vejen. Hsu syntes, det vigtigste var at lære Sigrid, hvordan hun kunne flytte sig fra en stol til en anden f.eks.

– Når Sigrid ikke selv bryder sig om sit ståstativ, synes jeg man skal vurdere, om omkostningerne ved at skulle bruge ståstativ er for stor for Sigrid og hendes forældre, sagde John D. Hsu.

Irene Gilgoff tilføjede, at det er vigtigt at tage udgangspunkt i, hvad familien kan være med til. I Californien er det umuligt at få et barn i et ståstativ en time om dagen, derfor foreslår vi det sjældent, sagde hun. Mens englænderen Sylvia Hyde syntes, det var meget vigtigt at forestille sig Sigrid som voksen med et selvstændigt liv.

#### Kultursammenstød

– Jeg vil lægge vægt på, at Sigrids voldsomme kontrakturer omkommer og synes derfor, at hun skal stå på et bord. Vi skal tænke på Sigrid som en pige, der sikkert vil flytte hjem og et kærlighedsliv som andre. Det er grund til at lægge hende et andet løb i vejen, fordi man i hendes hjem ikke har gjort nok for at forhindre kontrakturer.

Sylvia Hyde blev støttet af de danske fysioterapeuter.

– Jeg tror egentlig ikke, at der er så meget, der er anderledes, men så vidt jeg ved, er der store forskelle i, hvor mange behandlere, der er i de forskellige lande. I Danmark bygger vi al behandling op omkring familien. Vi har ikke fysioterapeuter og fagfolk, der kommer i hjemmet. Det er så vigtigt for os at tage udgangspunkt i den enkelte families dynamik, at vi lægger behandlingen efter det. Ved jeg i hvert fald, at det er vigtigt, sagde Irene Gilgoff. C





....men som gerne ville vise, hvor flot han kunne gå, hvis bare mor gik med.

#### Kultursammenstød

– Jeg vil lægge vægt på, at Sigrid ikke får for voldsomme kontrakturer omkring hofterne og synes derfor, at hun skal benytte et ståbord. Vi skal tænke på Sigrid som en pige, der sikkert vil flytte hjemmefra og få et kærlighedsliv som andre. Der er ingen grund til at lægge hende ekstra hindringer i vejen, fordi man i hendes barndom ikke har gjort nok for at forhindre hoftekontrakturer.

Sylvia Hyde blev støttet af de danske fysioterapeuter.

– Jeg tror egentlig ikke, at vi er uenige, men så vidt jeg ved, er der stor forskel på hvor mange behandlere, der er til rådighed i de forskellige lande. I Californien må vi bygge al behandling op omkring familien. Vi har ikke fysioterapeuter eller andre fagfolk, der kommer i hjemmet. Derfor er det så vigtigt for os at tage udgangspunkt i den enkelte families dynamik og tilrettelægge behandlingen efter den. I Danmark ved jeg i hvert fald, at det er meget anderledes, sagde Irene Gilgoff. Og fandt der-

John D. Hsu forklarer hvordan Kristoffers ben kan rettes op, mens Kristoffer, Kristoffers mor og overlæge Steen Bach Christensen lytter på.



med en forklaring på, hvorfor der dagen igennem havde været forskellige opfattelser.

#### Vi går i gang

Sidst på dagen manglede deltagerne blot at tage stilling til, om gangbevarende operationer er en behandling, der skal introduceres i Danmark eller ej. Og hvor den i givet fald skal finde sted.

– Man kan sige, at vi stadig mangler egentlige beviser for nytten af den her behandling. Men for mig er det vigtigt at kunne udskyde en evt. scoliosebehandling i nogle år. Jeg synes, vi har hørt så meget om det gode, at jeg føler, det er et tilbud, vi skal tage op, sagde Steen Bach Christensen, overlæge i ortopædkirugi på Rigshospitalet.

Det synspunkt gav ikke megen debat. Men det var der til gengæld, da man skulle diskutere hvor, behandlingen skal finde sted.

I Danmark forventer man, at en gangforlængende behandling er aktuel for ca. 15 børn om året. Med andre ord er det svært at få erfaring med behandlingen, hvis den bliver spredt ud over alle amterne. Da lægerne tilsyneladende helst vil behandle deres patienter selv, kunne der ikke på stedet opnåes fuld enighed om en centralisering.

Men det bliver der arbejdet videre med. Allerede en uge efter seminaret blev Sundhedsstyrelsen draget ind i problematikken.



# Den usynlige slids

EN HISTORIE OM TØJ TIL HANDICAPPEDE.  
OM SELVTILLID OG UDSTRÅLING.  
OM "RÆDELSFULDE" KØRESTOLSBRUGERE  
I SUTSKO OG JOGGINGBUKSER.  
OG HVOR LANGT SKAL MAN GÅ FOR AT GEMME  
EN TYND OG SKÆV KROP BAG SMART TØJ?  
DET HANDLER OM KROP OG SJÆL;  
AT INDENI ER UDENPÅ,  
OG UDENPÅ ER INDENI.

AF JØRGEN JEPPESEN  
FOTO JO SELSING



Jes Erik Jessen: – Om man skal skjule sin skæve krop 100 procent? Jeg ved det ikke rigtigt.

– Jeg vil gerne have en nederdel. Den skal være smal, og den skal være lang.

Tina drømmer, og Hans tegner nogle hurtige, blå rids på papiret.

– Ikke noget med flæser, meget enkel. Sikkert sort.

– Og der må også godt være en slids bagi, selv om man ikke kan se den. Men jeg ved, den er der.

– Og en jakke. En kort jakke.

– Taljekort? Spørger Hans og har allerede streget jakken op.

– Ja...når jeg finder pæne festjakker, er de altid for lange. De går ned over enden, så jeg ikke kan få dem til at sidde pænt. Den skal gå ned til skødet. Og være bredskuldret, der må godt være indbygget vatskuldre.

– Og så for Guds skyld et tørklæde, for ellers kan jeg ikke skjule mine slanger.

Skitsen får et par linjer mere, og Hans lyser op.

– Jeg kommer til at tænke på en rigtig ridedragt. Ankellang og knappet. Du ved, som en kvindelig rytter i damesadel.

Vi er syv samlet i stuen hos Tina Kirkegaard. Eftermiddagens lave novembersol går på hæld over Hvidovre, det er den blå time.

Her er Tina, 30 år, muskelsvind og i kørestol med respirator bagpå. Jes Erik Jessen, 26 år, muskelsvind og i kørestol. Hans Baldrian, 29 år, designer. De er hovedpersonerne. Så er der Tinas og Jes' hjælpere, en fotograf og intervieweren.

Snakken har gået siden middag og handler om tøj, tøj til handicappede. Hans Baldrian er med, fordi han elsker tøj og arbejder professionelt med beklædning; kreerer teaterkostumer, syr for private, og tilmed interesserer sig særligt for tøj til handicappede, som han i flere år har skræddersyet for. En interesse, der også hænger sammen med en lillebror, der var multihandicappet.

Vi spoler nogle timer tilbage.

## Joggingbukser og strømpefodder

– Hvorfor er det en god ide, at vi sidder her og snakker om tøj?

Jes: – Hvis jeg skal sige det meget firkantet og lidt provokerende – det gælder ikke dig Tina, overhovedet ikke, tvært-

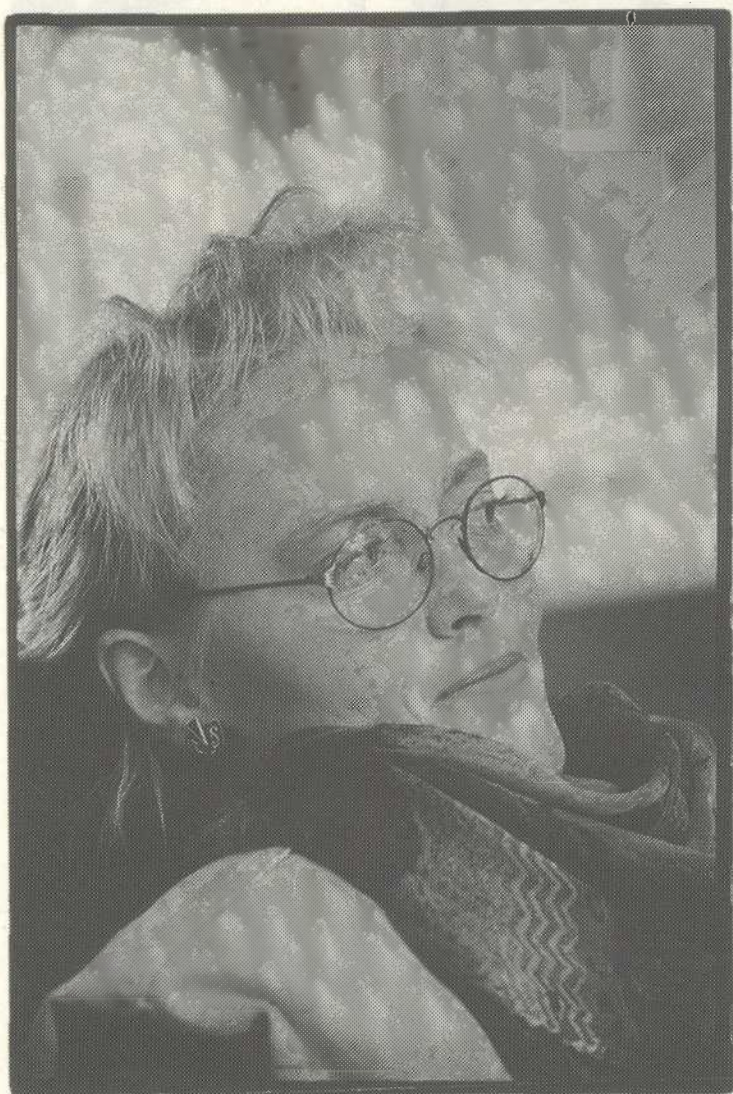
Hans Baldrian: – Jeg skulle lave en annoncetext og sad længe med ordet handicappede. Og tænkte på Berlingers modemagasin og tænkte kroner og ører. Og undlod ordet.











Tina Kirkegaard: – Mange går ikke med sko! De kører bare i strømpefødder eller sutsko. Jeg synes, det er rædselsfuldt.

imod – så ser det for mig, når jeg nogle gange møder nogen i kørestol, ud som om, de går ret meget på kompromis, med hvordan de ser ud.

– Om det skyldes, at de ikke tænker over det, eller om de bare giver op, det ved jeg ikke.

TINA: – For mange er det bare noget, der skal overstås. De kan ikke selv klæde sig på, hjælpe- ren skal gøre det, og så kan man ikke forlange for meget, vel. Man skal bare klædes på.

– Have et par joggingbukser på, et par strømper og så en t-shirt. Så er det okay. Dag ud og dag ind. Jeg synes, det er forkasteligt. Sådan ser andre mennesker da ikke ud.

– Mange går ikke med sko! De kører bare i strømpefødder eller sutsko. Jeg synes, det er rædselsfuldt.

HANS: – Hvis man er lækkert påklædt, har det godt med sit tøj – lidt væk fra joggingbukserne og sutterne – så får man også lige pludselig en troværdighed. En spastiker f.eks. – forstå mig ret – der kommer i sutter og joggingbukser og hvad ved jeg, der findes næsten ikke noget mere ynkeligt.

TINA: – Det første, man tænker, er: Han kommer fra en institution. De har ikke tid til ham. Han skal bare op på 10 minutter om morgenen.

– Hvis folk tænkte sådan om mig...

– Noget af det værste er at gå på kompromis og sige: Jamen, jeg kan ikke se anderledes ud.

JES: – Det er det samme som at sige, at jeg er utilfreds med mig selv.

TINA: – Og det er mange handicappede. De tager ikke skridtet videre og siger: Så må jeg finde ud af at se ordentlig ud, stille nogle krav.

#### Oser af selvtillid

JES: – På Handelshøjskolen, hvor jeg går, er der mange, der går meget op i tøj. De oser af selvtillid, er smart klædt, og hvis du skal arbejde sammen med dem, må du selv komme med en udstråling. Det nytter ikke, at

du slår blikket ned, gemmer dig lidt væk. Det er lige på og hårdt.

– Hvis du føler, du er nødt til at gå på kompromis med tøj og udseende, så fører det ene kompromis det næste med sig.

TINA: – Inderst inde har man nogle bestemte signaler, man gerne vil have udsendt. Som man er nødt til at klæde sig på efter, for at få det til at hænge sammen. Ellers bliver man sgu i dårligt humør. Jeg bliver sur og tvær.

JES: – Og de signaler bliver spillet tilbage i din egen selvopfattelse. Det er vigtigt at være bevidst om og vigtigt ikke at undertrykke.

TINA: – Man ser det jo så tit. Folk, der taber sig 50 kg, får en helt anden selvtillid, tør meget mere. Før har de gået og gemt sig væk.

– Det er altså psykisk. Man kan se det på folks holdning, de går med skuldrene oppe om ørerne, rundrygget. Hvis de får rettet op på sig selv, bliver de også ændret indvendigt. De får selvtillid og selvverd, de bliver et helt andet menneske.

#### Som en vanskabning

Tina køber al sit tøj i størrelse X-large. Fordi det skal fylde. Skjule at hun har en krop i børnestørrelse. Gemme hendes tynde ben, som hun ikke kan lide, at man kan se.

At tøjet så er for stort, har hun lært at løse ved at folde og bukke og tilpasse. Med en sikkerhedsnål her og der.

– Vil du ligne det almindelige ideal?

TINA: – For mig betyder det meget ikke at gøre mig mere handicappet, end jeg er. Jeg behøver ikke også at udstille min krop som en eller anden vanskabning. Hvis jeg kun har en t-shirt på, kan alle og enhver se hvor tynd og skæv jeg er, og det har jeg ikke lyst til.

JES: – Det handler om, hvordan andre opfatter dig?

TINA: – Ja, og hvordan jeg opfatter mig selv. Hvis jeg er tilfreds med mig selv, kan jeg også præstere mere. Her spiller tøjet

en ufattelig stor rolle. Og jeg får da også nogle gange at vide, at jeg er fuldstændig hysterisk fuldstændig!

– Kan vi få nogle eksempler?

TINA: – Jamen, jeg går ikke af døren, før jeg har set mig i spejlet. Og min hjælper kan røre tøjet 10 gange, og jeg er stadig ikke tilfreds. Måske heller ikke den 11. gang.

– Jeg vil ikke tage til takke med, at det sidder nok godt nok.

– Har du haft hjælpere, og har forladt dig på det grundlag?

TINA: – Ja, næsten.

#### I shorts

– Er der ikke to sider af det. Man skal også turde være sårbar i krops skævheder bekendt?

JES: – Om man skal skjule sin skæve krop 100 procent? Jeg ved det ikke rigtig. Om sommeren ser jeg måske ikke specielt ud i et par shorts, men kan jeg i det mindste vælge mine shorts med omhu. Og det 35 grader, så er det altså lidt hedt i et par cowboybukser.

– Måske kan man så vælge at få lidt sol i stedet for og se lidt sund ud på den måde.

TINA: – Jamen, jeg kan godt lægge mig på stranden, her uden noget. Der er det noget andet. Folk går forbi mig og gløder, og jeg tænker: Lad de glo. Der må de godt se, hvor skæv jeg er. Men i dagligdage nej.

HANS: – Hvis der er en skævhed, der kan bruges til noget godt, så synes jeg, man skal bruge den. Sådan er det også for alle os andre.

JES: – Kan du ikke forklare, hvordan du kan bruge en skævhed godt?



Hans Baldrian: – Hvis der er en skævhed, der kan bruges til noget godt, synes jeg, man skal bruge den.

en ufattelig stor rolle. Og jeg får da også nogle gange at vide, at jeg er fuldstændig hysterisk, fuldstændig!

– Kan vi få nogle eksempler?

TINA: – Jamen, jeg går ikke ud af døren, før jeg har set mig i spejlet. Og min hjælper kan rette tøjet 10 gange, og jeg er stadig ikke tilfreds. Måske heller ikke den 11. gang.

– Jeg vil ikke tage til takke med, at det sidder *nok* godt nok.

– Har du haft hjælpere, der har forladt dig på det grundlag?

TINA: – Ja, næsten.

#### I shorts

– Er der ikke to sider af det. At man også skal turde være sin krops skævheder bekendt?

JES: – Om man skal skjule sin skæve krop 100 procent? Jeg ved det ikke rigtig. Om sommeren ser jeg måske ikke specielt køn ud i et par shorts, men så kan jeg i det mindste vælge mine shorts med omhu. Og er det 35 grader, så er det altså lidt hedt i et par cowboybukser.

– Måske kan man så vælge at få lidt sol i stedet for og se lidt sund ud på den måde.

TINA: – Jamen, jeg kan godt lægge mig på stranden, helt uden noget. Der er det noget andet. Folk går forbi mig og glori, og jeg tænker: Lad dem glo. Der må de godt se, hvor skæv jeg er. Men i dagligdagen, nej.

HANS: – Hvis der er en skævhed, der kan bruges til noget godt, så synes jeg, man skal bruge den. Sådan er det også for alle os andre.

JES: – Kan du ikke forklare, hvordan du kan bruge en skævhed godt?

HANS: – Jeg har syet tøj til en med en meget skæv skulder. Jeg er temmelig sikker på, at han i bund og grund er megatræt af den skulder. Men ikke desto mindre klæder det ham godt, at sidde med armen oppe, og det har jeg lavet tøjet efter.

– Spørgsmålet er, hvor langt man skal gå for at rette skævheder. Skal skuldrene stå vandret over for hinanden? Skal stoffet altid ligge glat? Hvornår ser det unaturligt ud? Skal en korsetkant skjules?

#### En skamfuld historie

HANS: – Til muskelsvindlere kan man ikke lave stangvarer. Det er så forskelligt, så individuelt. Man må ud i en proces med skrædderi.

– Det er flot, at I kan folde og bukke, bruge en sikkerhedsnål og en papirclips, men jeg synes, det må være utilfredsstillende og forkert, at I ikke levnes muligheden for at sige: Det her stykke tøj er *mit*. Det passer *mig*, uden sikkerhedsnåle.

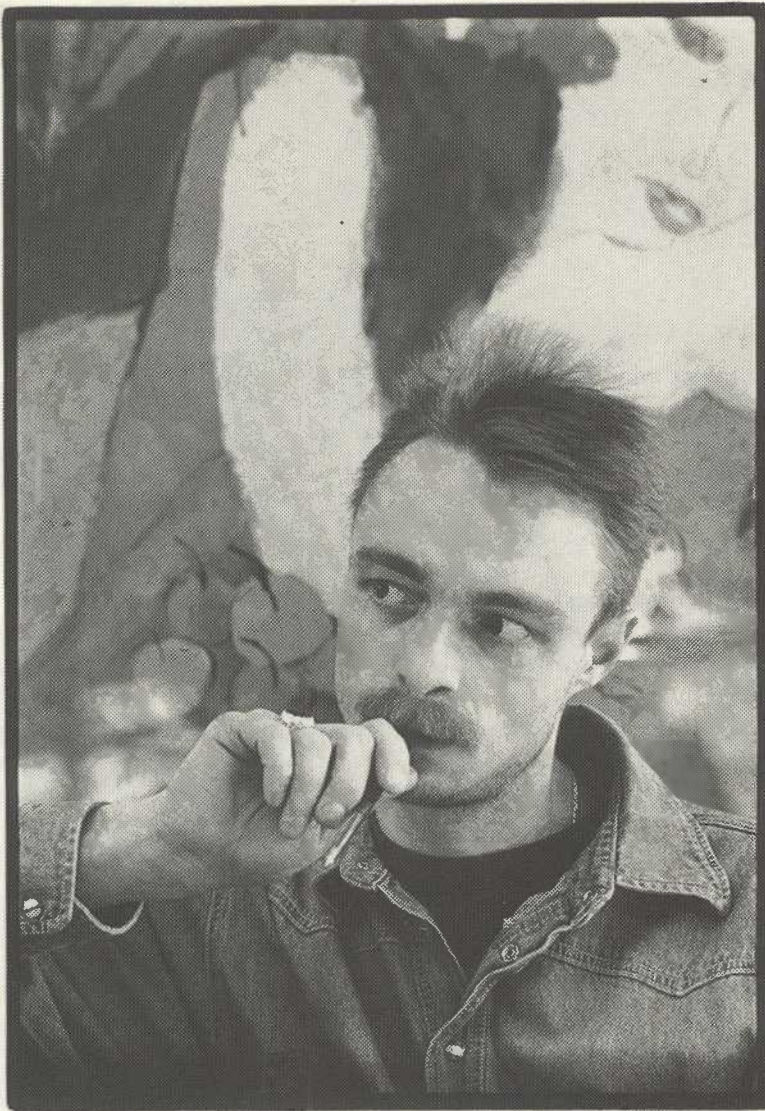
– Men her er der måske også et tabu.

TINA: – Et tabu???

HANS: – Jeg sad og skulle lave en annoncetekst...det er en meget skamfuld historie, jeg nu vover mig ud i, kan I nok høre...men altså i selve rammen udenom teksten skulle der stå, hvad jeg laver; de forskellige koncepter, haute couture kostumer, og bla-bla-bla, og hundedækkener, ikke sandt? Der sad jeg så længe med ordet *handicappede*. Og tænkte på Berlinerens modemagasin og tænkte kroner og øre. Og undlod ordet.

– Nå, så er det ikke der, jeg skal have syet, ville folk tænke. Det er jeg temmelig sikker på.

TINA: – Der er da nogle for-



domme, du skal ind og have lavet om på!

HANS: – Ja. Men jeg tror også, holdningsændringen skal komme fra brugerne selv, fra jer.

#### At eliminere en kørestol

– Hvorfor synes du, det er sjovt at lave tøj til handicappede?

HANS: – For det første fordi jeg godt kan lide at tænke i helheder. At det hele går op i det, man er. Jeg prøver at arbejde i tre dimensioner, og det er svært, men sjovt og udfordrende. På en måde det umuliges kunst.

– Så er der det menneskelige. Når jeg laver noget, der fungerer, og ser de mennesker kunne bruge noget. For en gangs skyld at have noget tøj, der bare *passer*. Uden sikkerhedsnåle. Det er okay.

– Jeg prøver at pakke alle de der energier, strømninger, auraer, sjæl – kald det hvad du vil – ind. Præsentere det bedst

muligt. Flere gange har jeg faktisk oplevet, at man totalt kan eliminere en kørestol, fjerne den. Man ser den ikke.

TINA: – Ja, og det gør du ved hjælp af tøjet, ikke?

– Jeg kompenserer for min kørestol. Jeg har også respirator, men det kan man ikke lige se, vel? Fordi jeg gemmer den væk.

– Mange respiratorbrugere kører med slanger rundt om halsen og ned ad maven og respiratoren blinkende bagpå. Hvorfor? Når man kan dække det til? Hvorfor skal folk lægge mærke til alt det, før de ser *mig*? Så har de allerede dømt mig på forhånd.

Da Tina fik respirator på Rigshospitalet, bad hun om et dæken til maskinen. Stort problem! For det fandtes ikke, og ingen havde bedt om det før. Men hun gav ikke op, og de fandt til sidst frem til en god løsning. Nu er det blevet almindeligt ►



udbredt med et dækken til respiratoren.

TINA: – Det kunne altså være anderledes. Og bagefter kunne de på Rigshospitalet godt forstå det. Og synes, det ser smart ud.

#### Terapeutens hovsa-oplevelse

JES: – Kørestolen er en del af ens personlighed. For mig er det meget vigtigt at have en lidt diskret kørestol; jeg har valgt en helt sort. Men først var jeg nødt til at få skiftet sidepladerne, som var grå.

– Den skal passe til det image, jeg ønsker at have, lidt diskret, lidt nobel. Så må man stille nogle krav, få nogle gode ideer selv.

– Og det behøver ikke nødvendigvis at koste frygtelig meget mere. Jeg har oplevet, at stiller man krav til terapeuter og andre behandlere, så kan de få sådan en *hovsa-oplevelse*. Aha, det kan altså også se pænt ud.

– Måske skal man gøre dem mere bevidste, så de tænker over det.

HANS: – Heldigvis er man da kommet væk fra den blå vinylstol.

TINA: – Åh, jeg har sådan en. En letvægtsstol, en rigtig gammel en. Som jeg bruger, når jeg skal ind til frisøren, for den er nemmere at håndtere, tippe og så videre. Men jeg har det så hamrende dårligt, bare jeg skal gå fire gader i den.

– Jeg kan ikke se mit hår, før jeg kommer hjem, for den stol er ikke en del af mig.

#### Den nydelige handicappede

TINA: – Jeg hader, når folk siger: Jamen, du ser da pæn ud. Folk skal ikke bare sige til en handicappet: Du ser da *nydelig* ud i det der. De skal sige: Jeg synes, du ser ud af *helvede* til, kunne du ikke tage og sætte det der lidt anderledes!

– Har du nogensinde selv sagt til en i kørestol, at vedkommende er *hæsligt klædt på*?

TINA: – Ja, det har jeg. Men det skal selvfølgelig være en, man kan tillade sig at sige det til. Så vedkommende ikke bliver såret.

HANS: – Jeg syr for en pige, de vejer 140 kg, og den får jo ikke for lidt. Til hende siger jeg: Den der går bare ikke, du kommer til at se enormt fed ud. Hvad hun jo også er.

– Til en anden kan jeg ikke sige det sådan.

#### Min styrke

– *Hvad betyder opvæksten? Hvordan har jeres forældre påvirket jer omkring tøj?*

JES: – Det handler om de omgivelser, man vokser op i. Om kammerater. At man prøver at klæde sig som dem. Klæde sig efter gruppens image.

– Og det handler om de krav, der bliver stillet til en. At man ikke får nogen særbehandling, men at ens forældre kræver noget.

– Min styrke er, at der altid er blevet stillet de samme krav til mig som til mine kammerater og jævnaldrende. Derfor er det naturligt for mig også at stille krav til *andre*.

TINA: – Jeg har boet derhjemme, gået i almindelig folkeskole og skullet leve op til mine kammerater, være ligesom dem. Hvis man vokser op på institution eller går på specialskole, så kommer man hurtigt til at ligne en af en mængde.

– *Altså firkantet sagt: Jo mere selvstændigt liv som handicappet, jo pænere klædt?*

TINA: – Ja, det tror jeg. Man kan jo se det. Er man på en institution, så er billedet tit: Tøjet skævt, sømmen i siden, hælen på strømperne omme foran.

– Hvis jeg kunne, gik jeg hen og rettede det!

#### Festtøjet

JES: – Almindeligt hverdagstøj

er ikke så stort et problem, selv om noget selvfølgelig kan sidde lidt skævt. Men så længe det bare ser nogenlunde naturligt ud, går det.

– Problemet kommer, når det skal være noget mere stiligt. Et jakkesæt eller en smoking eller sådan noget. Det er enormt svært, for de er for lange, fylder for meget. Og den slags *skal* sidde for at se pænt ud.

TINA: – Jeg har meget svært ved at købe festtøj. Fordi festtøj som regel er noget tyndt og elegant.

– *Opgiver I så på forhånd?*

TINA: – Jeg spekulerer mest på det, når jeg går rundt inde i et stormagasins modeafdeling, ser noget pænt tøj og så bare ikke kan forestille mig selv i det. Enten er det for slasket og fylder ikke noget, eller nederdelen vil se ud ad helvede til. Og jakken...

– Jeg kunne godt tænke mig, at mit klædeskab var lidt mere varieret. Det halve er cowboyjakker og cowboybukser, jeg har ikke det der *pæne* tøj, vel.

JES: – Moden kan være et stort problem. Hvis den er til stort, med vidde og meget løst, så kan det godt være svært, for så sidder det hele og pjosker ud over kørestolen.

TINA: – I sommers var det meget cykelshorts og lange t-shirts. Jeg kan jo ikke se mig selv i sådan noget, vel. Der mister man lidt. Så føler jeg mig gammeldags.

HANS: – Jeg har en *vild* drøm. Ude på modemessen i Bellacentret, hvor de allesammen står. Der har man...

– ...ja, ja, så kommer der 10 Roltec, griner Tina.

– ...ned over scenen, en flottille! Og bruden til sidst, hvis ellers slæbet kan være der. Det kunne være så sjovt.

#### Blå time

Det er den blå time. Tina drømmer

– Men det skal ikke være en faconsyet jakke. De har tit læg i ryggen eller indsnit foran, så man rigtig får brede hofter og smal talje. Det kan jeg ikke lide at se mig selv i. Så bliver jeg rigtig skæv at se på.

Hans foreslår at lade jakken stå åben, med små kæder. Og fabulerer om en flip, om den spanske toreador-flip, han har syet til flere jakker.

– Den står meget op, og sådan blødt ned. Den ville passe flot til en bred skulder.

– Og sort siger du? Specielle krav til materialet?

Tina remser op, hvad det *ikke* skal være. Ikke silke, ikke gabardine, ej heller velour eller jersey. Uld er nok for varmt.

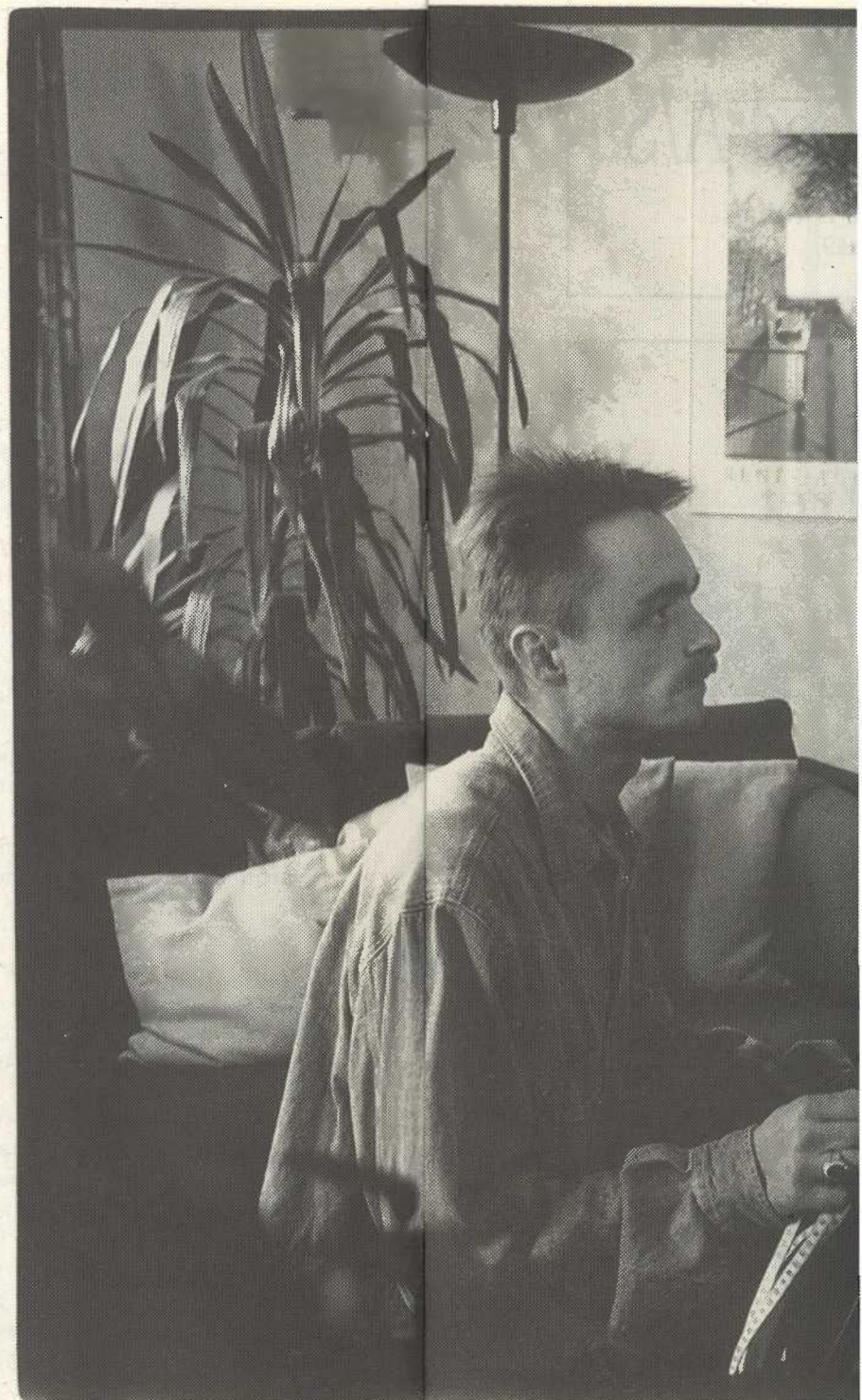
– Det skal være noget stift. Som bliver siddende hele dagen.

– Ja, det skal bære sig, forstår Hans og trumfer.

– Jeg har noget stof derhjemme. Polyester. Det er afsindig auberginefarvet; man kan tro det er sort. Men en dyb rubinrød, i en flot vævning. I aftenlyset virker det sort, i dagslys lige en skær af rødt.

Tina lyder og ser interessere ud. Men det skal ses først. Så taler Hans om effekterne, pyntet, det elegante tingeltangel.

– Der er lidt herre i den. Hva







Tina remser op, hvad det *ikke* skal være. Ikke silke, ikke gabardine, ej heller velour eller jersey. Uld er nok for varmt.

– Det skal være noget stift. Som bliver siddende hele dagen.

– Ja, det skal bære sig, forstår Hans og trumfer.

– Jeg har noget stof derhjemme. Polyester. Det er afsindigt auberginefarvet; man kan tro, det er sort. Men en dyb rubinrød, i en flot vævning. I aftenlys virker det sort, i dagslys lige et skær af rødt.

Tina lyder og ser interesseret ud. Men det skal ses først. Så taler Hans om effekterne, pyn-ten, det elegante tingeltangel.

– Der er lidt herre i den. Hvad

med et stykke skind på ærmer eller skuldre? Jeg fornemmer, at der godt må gå lidt råt i den, ikke?

– Ja! Meget! Ikke det der yndige. Tina nikker ivrigt med øjne-ne.

De snakker om knapper, som skal være sølvfarvede, men endelig ikke for skinnende. Over i det hammerslåede, lidt anløbne, oxyderede. Og blusen indenunder kunne være dyb grøn.

Så er det Jes.

– Jeg har en aftenhabit i tanker, lidt nobel. En smoking? Måske med et skærf. Det er nok lidt af en udfordring, jeg har lidt svært ved at forestille mig

det. Men det er noget, jeg mangler.

– Kort jakke, spørger Hans og tegner op.

– Jo, men det skal også se rigtigt ud. Måske skulle der også være en vest. Med silke eller noget lignende på ryggen.

– Aha! Nu kommer behovene snigende. Hans ser fornøjet ud, og Jes fortsætter.

– Måske bordeaux striber i jakkesættet og en bordeaux vest. Resten sort.

– Jeg har noget stof fra Rodier. Lidt uld, gråt med en stribe i. Jeg sender det til dig, en virkelig lækker kvalitet. Men måske lidt for meget spræl i. For lidt klassisk.

*Jes Erik Jessen: – Jeg har en aftenhabit i tanker, lidt nobel. En smoking? Måske med et skærf.*

Foer, vest- og jakkelængde diskuteres, og Hans spørger om linningen. Om hvor hård og fast den må være.

– Ikke for høj, så den sidder og klumper. Jeg er rygopereret og lidt kort i det. Men jeg kan også godt lide, at man kan mærke linningen, forklarer Jes.

Skitsen er færdig, og kaffen er blevet lunken. Vi har en aftale: Når tøjet er færdigt, tager vi billeder igen. □





FOTO SONJA ISKOVIZ. MAJ

## Set fra Borgen

Er det love, der mangler, eller hva'?

Dette lidt firkantede spørgsmål stillede Muskelkraft til repræsentanter for Folketingets otte partier. Hensigten var at få politikernes vurdering af, i hvor høj grad samfundet løser opgaven at sørge for erhvervsarbejde til de handicappede, der ønsker og magter det. Og naturligvis nogle bud på, hvorledes indsatsen kan forbedres.

Som det fremgår af svarene, er partierne nærmest delt i to. Halvdelen mener ikke, der er behov for flere lovinitiativer og spiller i stedet bolden uden for Christiansborg med adresse til arbejdsmarkedets parter og handicaporganisationerne. Den anden halvdel griber i egen barm og filer på forslag til den aktuelle Finanslov.

AF CARSTEN TOLBØLL





**Mimi Jakobsen**  
Centrum-Demokraterne

"Vi mener, at der skal gøres noget, og det er på den baggrund, at CD netop har stillet et forslag, der også tilgodeser de handicappede, der modtager en form for passiv offentlig støtte, enten arbejdsløshedsdagpenge, kontanthjælp eller førtidspension.

Forslaget går i sin enkelhed ud på, at enhver, der har været ledig i seks måneder, skal have lov at påtage sig et arbejde og tjene op til 25.000 kr. årligt, uden at der skæres i den pågældendes overførselsindkomst eller sociale ydelser. Løn- og arbejdsvilkår aftales individuelt uden at være bundet af aftaler og overenskomster på det ordinære arbejdsmarked.

Vi må gøre op med den falske forestilling om, at det danske samfund kan genskabe fuld beskæftigelse. Arbejdsløsheden er kommet for at blive, men vi kan begrænse den, hvis vi tager utraditionelle metoder i brug.

Når ingen er bundet af krav om minimumsløn på 70 kr. i timen, vil der være råd til at løse en række opgaver, specielt af servicemæssig art, som i dag får lov at ligge. Arbejde, som i omfang og sværhedsgrad er skræddersyet til personer med den ene eller anden type handicap."

**Poul Nødgaard**  
Fremskridtspartiet

"Hvis der var et akut behov for at skaffe job til flere handicappede, ville jeg utvivlsomt være blevet stormet ned, men det er første gang i de to år, jeg har siddet i Folketinget, at jeg får en henvendelse om det spørgsmål.

Jeg ville være betænkelig ved på det grundlag at slå til lyd for yderligere lovinitiativer, hvor samfundsmagten går ind og dikterer, at sådan og sådan skal virksomhederne eller de handicappede gebærde sig. Jeg tror på, at de nuværende ordninger er gode, og det er vores opfattelse, at alt hvad der kan gro i frihed, giver de bedste resultater. Hvis man i private virksomheder og offentlige institutioner ved selvsyn kan konstatere, at det ikke er så ringe en ide at beskæftige en handicappet, så bliver man tilskyndet til at gå videre og derved udnytte støttemulighederne.

Tvungne kvoteordninger er en dårlig ide, også fordi det langt fra er alle arbejdspladser, som er egnede for handicappede.



Politikernes muligheder for at gribe ind på området er i øvrigt begrænset af aftalesystemet på arbejdsmarkedet, og det understreger, at de faglige organisationer har et betydeligt medansvar for at skaffe arbejde til svage grupper, herunder handicappede.

**Pia Christmas-Møller**  
Det Konservative  
Folkeparti

"Folketinget var sidste år enigt om at gøre handicap-hjælperordningen permanent på baggrund af nogle meget positive forsøgsresultater. Denne lov er givetvis med til at skaffe arbejde til visse handicapgrupper, fx syns- og hørehæmmede. En hjælper på jobbet nytter derimod ikke i de situationer, hvor den handicappede er langsommere og mindre effektiv end kollegerne.



Her er der ikke så meget behov for lovinitiativer som for holdningændringer på virksomhederne og især i arbejdstagerorganisationerne. Med de krav, der stilles på arbejdsmarkedet i dag, vil den handicappede have meget svært ved at konkurrere med den normale arbejdskraft. Hvorfor ikke give den handicappede en rimelig chance ved at differentiere lønnen?

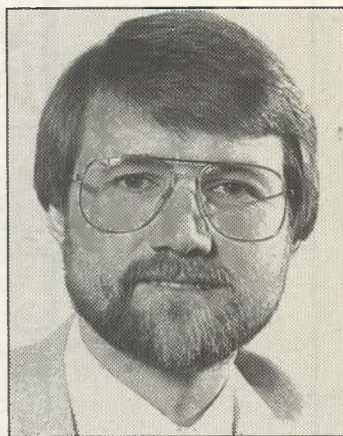
Den handicappede skal fortsat have mulighed for at supplere indkomsten op gennem pension eller støtte. I de nuværende ordninger – fx 40/60-ansættelser – udbetaler det offentlige støtte til arbejdsgiveren. Jeg kunne forestille mig et nyt princip, hvorefter støtten følger den handicappede, så der ikke er noget mellemværende mellem det offentlige og arbejdsgiveren. Herved slipper arbejdsgiveren for det papirarbejde, der ofte bruges som undskyldning for ikke at tage handicappede ind.

Men det afgørende er, at arbejdsmarkedets parter følger op ved lade overenskomsterne tage hensyn til handicappede og de øvrige svage grupper på arbejdsmarkedet.

**Helge Sander**  
Venstre

"I første omgang er der behov for, at arbejdsmarkedets parter udviser større forståelse for den fleksibilitet, der skal give handicappede mulighed for at bestride et job på det almindelige arbejdsmarked.

Den fleksibilitet er nødvendig for ikke at skulle skabe et 3. arbejdsmarked, som kategoriserer lønmodtagerne, og som er ydmygende for alle parter. Derfor er det nødvendigt, at arbejdsmarkedets parter skaber forudsætninger for et arbejdsmarked for alle.



Danmark har en stor gruppe af førtidspensionister i alle aldre. Det er af stor betydning, at vi sikrer dem mulighed for at være på det almindelige arbejdsmarked, eller i det mindste i en mere beskyttet beskæftigelse.

Hovedformålet for Venstre er at få alle placeret på det arbejdsmarked, som vi alle kender, men afpasset efter, hvad den enkelte magter. Med andre ord: Der skal være plads til alle."



**Jytte Andersen**  
Socialdemokratiet

"Det er deprimerende at måtte konstatere, at den revalideringsindsats, der så ud til at lykkes i 60'erne og 70'erne, nu lider under svag økonomi og svag erhvervsudvikling. Men vi skal have råd til at gøre arbejdsmarkedet så tilpas åbent og fleksibelt, at der bliver plads til de grupper, der i dag udstødes. Også udfra en økonomisk betragtning. Et liv uden mulighed for at tage del i arbejdsfællesskabet er et dårligere liv, og dårlige liv er dyre liv.

Inspireret af nye tanker fra Kooperationen arbejder Socialdemokratiet med et forslag til Finansloven, hvor en sum penge – foreløbigt anslået 100 millioner kr. – afsættes til en særlig erhvervsudviklingsfond. Den skal støtte virksomheder, der giver fortrinsret for handicappede og andre særligt udsatte grupper. Fonden skal inspirere til nyudvikling af produktion eller servicevirksomhed, og bortset fra støtten skal de pågældende virksomheder fungere på almindelige markedsvilkår.

Sådan som arbejdsmarkedet er skruet sammen, kan man ikke forvente, at hovedorganisationerne af sig selv vil indgå aftaler om beskæftigelse af svage grupper. Vi skal have flere parter inddraget for at få ændret adgangsbetingelserne til arbejdsmarkedet. Den aktuelle pjece fra LO, DA og Socialministeriet ("*Når erhvervsevnen svigter*", red.) er en holdningstilkendegivelse, der bør forpligte organisationerne."





**Jytte Andersen**  
Socialdemokratiet

"Det er deprimerende at måtte konstatere, at den revalideringsindsats, der så ud til at lykkes i 60'erne og 70'erne, nu lider under svag økonomi og svag erhvervsudvikling. Men vi skal have råd til at gøre arbejdsmarkedet så tilpas åbent og fleksibelt, at der bliver plads til de grupper, der i dag udstødes. Også udfra en økonomisk betragtning. Et liv uden mulighed for at tage del i arbejdsfællesskabet er et dårligere liv, og dårlige liv er dyre liv.

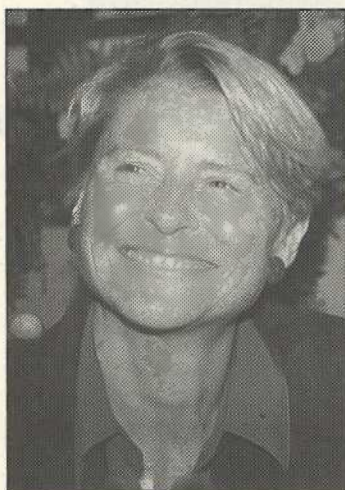
Inspireret af nye tanker fra Kooperationen arbejder Socialdemokratiet med et forslag til Finansloven, hvor en sum penge – foreløbigt anslået 100 millioner kr. – afsættes til en særlig erhvervsudviklingsfond. Den skal støtte virksomheder, der giver fortrinsret for handicappede og andre særligt udsatte grupper. Fonden skal inspirere til nyudvikling af produktion eller servicevirksomhed, og bortset fra støtten skal de pågældende virksomheder fungere på almindelige markedsvilkår.

Sådan som arbejdsmarkedet er skruet sammen, kan man ikke forvente, at hovedorganisationerne af sig selv vil indgå aftaler om beskæftigelse af svage grupper. Vi skal have flere parter inddraget for at få ændret adgangsbetingelserne til arbejdsmarkedet. Den aktuelle pjece fra LO, DA og Socialministeriet ("*Når erhvervsevnen svigter*", red.) er en holdningstilkendegivelse, der bør forpligte organisationerne."

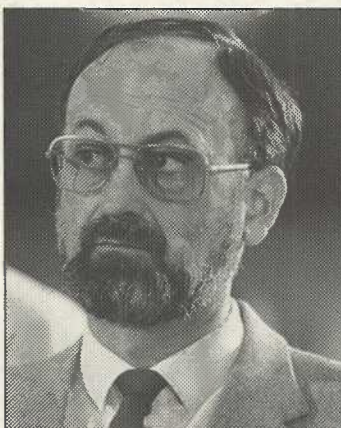
**Lone Dybkjær**  
Det Radikale Venstre

"Der er behov for yderligere lovinitiativer i en situation, hvor den meget høje arbejdsløshed gør det yderst vanskeligt for erhvervshandicappede at komme ind på arbejdsmarkedet.

Det, vi kan gøre, er at forstærke plus-lovgivningen, altså yde kompensation for handicappet via økonomiske støtteordninger. Det kan være løntilskud, betalt sygefravær eller andet. Vi har ikke noget konkret forslag på nuværende tidspunkt.



Jeg vil ikke acceptere, at den slags ordninger skulle være ydmygende for den handicappede. De svarer til at bevilge handicaphjælpemidler. Realistisk set er vi nødt til at tage udgangspunkt i, at arbejdsgiverne i dag foretrækker at beskæftige folk, der er 120 procent effektive. Sådan har tendensen altid været, men den skærpes af arbejdsløsheden. Jeg kan godt se, at det ville være ønskværdigt, om vi alle var lige på arbejdsmarkedet, men det er vi nu en gang ikke. I den situation er plus-lovgivning den bedste måde at hjælpe på."



**Flemming Kofod-Svendsen**  
Kristeligt Folkeparti

"Jeg mener, at vi i al lovgivning skal have handicappede for øje: Hvorledes kan vi udforme lovene, således at handicappede bedst muligt kan leve som almindelige mennesker i samfundet.

Kristeligt Folkeparti har stillet to forslag til den kommende Finanslov, som begge sigter på at styrke handicappedes muligheder for at komme ud på arbejdsmarkedet. Den ene er inspireret af de store virksomheder, Grundfos, Danfoss m. fl., som har gjort en indsats på området. Vi ønsker at afsætte 10 millioner kr. til støtte for virksomheder, som skal have foretaget små fysiske ændringer af bygninger m.m. for at kunne tage en handicappet ind. Det andet forslag gør på at sætte 10 millioner kr. af til at gøre offentlige bygninger mere handicapvenlige.

Om beløbsrammerne er tilstrækkelige, kan altid diskuteres. Det er ligeledes umuligt at svare konkret på spørgsmålet om, hvorvidt Folketinget kan gøre mere for at fremme handicappedes arbejdsmuligheder. I handicapkredse vil holdningen være, at vi gør for lidt, ligesom der givetvis findes folk, der mener, at vi burde afsætte 10 procent af bruttonationalproduktet til ulandsbistand, fordi nøden er så stor i Afrika.

I politik må man skære igennem. At give urealistiske løfter er uansvarligt."



**Lilli Gyldenkilde**  
Socialistisk Folkeparti

"Jeg synes, vi har tilstrækkeligt med ordninger, der støtter handicappedes beskæftigelse. Vi har ikke planer om nye lovudkast, og her spiller det en rolle, at vi ikke mærker noget stort pres i befolkningen på dette område. Det seneste år har jeg fået en eller to henvendelser fra handicappede, hvorimod jeg modtager i stribes af breve fra arbejdsløse og folk, der er på vej til at falde ud af dagpengesystemet. Den slags betyder noget for et folketingsmedlem.



Samtidig ved vi jo godt, hvem der står sidst i køen i en tid med stor arbejdsløshed. Der er brug for viden om og vilje til at udnytte støtteordningerne for erhvervshandicappede. I den forbindelse er det positivt, at Socialministeriet, LO og DA er gået sammen om udsende en oplysningspjece, der kan skabe overblik. Mulighederne er der, det gælder blot om at finde arbejdsgivere, der vil være med. Her kunne handicaporganisationerne gøre en større indsats ved at gå til kommunerne og bede dem om at være med i et opsøgende arbejde for at skaffe arbejdspladser. Organisationerne ved, hvor og hvor stort behovet er blandt de handicappede. Den viden savner vi af gode grunde herinde."





## Forkerte diagnoser er stadig et problem

26

I historien her på siden, "Han vidste bare ikke bedre" beskriver forældreparret Ellen Houmøller og Flemming Mortensen den krise de gennemlevede, da sønnen Kasper for fem år siden fik konstateret muskelsvind. En krise, der blev stærkt forværret af mangelfuld og direkte forkert information fra hospitalsvæsenets side om sygdommen og dens konsekvenser.

Som overskriften "Han vidste bare ikke bedre" antyder, udpeges der ikke nogen skurk i Ellen Houmøller og Flemming Mortensens historie.

– Vores læge gjorde, hvad han kunne, forklarer Ellen Houmøller.

– Og vi fik endda vores oplevelse i en meget mild form. Jeg har hørt skræk-eksempler, hvor lægen er kommet ind med diagnosen til en patient, der lå på en seks-sengs stue.

– Vi har først og fremmest skrevet historien for at vise, hvor vigtigt det er at få centraliseret så meget viden om de specielle sygdomme som overhovedet muligt, fortsætter hun.

– Der cirkulerer stadig fejlagtige oplysninger om muskelsvind i hospitalssystemet.

– Af samme grund frygter jeg, hvad der kan ske under den igangværende decentralisering. Det er jo sjældent, at en almindelig læge kommer ud for at skulle diagnosticere en patient med muskelsvind mere end én gang i sin karriere.

– Hvis man skal stille nogen til ansvar for den slags diagnosefejl, er det vel først og fremmest dem, der

skriver lærebøgerne. Men selvfølgelig også de almindelige læger, der i tvivlstilfælde burde kontakte Muskelsvindfonden, Rigshospitalet eller et andet centralt sted, hvor de kan få den fornødne specialviden.

### Stadig aktuel

Historien om Kaspers diagnose er som nævnt fem år gammel. Men den er stadig aktuel oplyser fysioterapeut Birgit Steffensen fra Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter. I VB-Centret hører man jævnligt om muskelsvindpatienter, der er blevet fejldiagnosticeret.

– Det er beklageligvis svært at sikre sig mod den slags, fordi det er så forholdsvis sjældent, at lægerne uden for de store hospitaler i Århus, Odense og København kommer i kontakt med patienter med muskelsvind. Og når de endelig gør, er de måske ikke klar over, at Muskelsvindfonden kan hjælpe dem med præcis og opdateret viden.

– Omvendt kan man have nogle af lægerne mistænkt for at ville "holde på" deres egne patienter for på den måde at sikre bevillingerne til det sted, hvor de arbejder. I stedet for at sende patienterne på for eksempel Rigshospitalet, hvor man har langt bedre forudsætninger for at opstille en præcis diagnose.

– Fra VB-Centrets side forsøger vi blandt andet at forbedre diagnosticeringen gennem vores såkaldte "Brickless Center" – et forum, hvor vi en gang om året afholder møder med alle de faggrupper inden for sundhedsvæsenet, der er involveret i diagnosticering af muskelsvindpatienter. Der er meget stor interesse for disse møder, og jeg er da overbevist om, at de nok skal have en effekt på længere sigt.

# Han vidste bare ikke bedre

## ET FORÆLDREPARS BERETNING OM EN DIAGNOSE

AF ELLEN HOUMØLLER OG FLEMMING MORTENSEN

FOTO NANA REIMERS/2. MAJ

Lægen var helt anderledes den morgen. Det var pludselig, som om han bevidst undgik os. Den næsten venskabelige åbenhed, der var opstået imellem os gennem de 14 dage, undersøgelserne havde stået på, var med ét forsvundet bag en professionel distance. – Hvis vi lige ville vente, til han var færdig med stuegangen, lød den foruroligende besked. Og da han så endelig var færdig, blev vi mødt med stille omsorgsfuldhed. Nu var afdelingssygeplejersken også kommet til. – Det var nok bedst, at pædagogen tog Kasper med hen i legestuen, mens vi kom med ind på kontoret.

Vi nåede knap at se på hinanden, inden vi havde sat os i hver sin stol, men ingen af os var længere i tvivl om, at det, der nu ville komme, ville blive slemt.

Kasper havde dagen forinden fået taget en muskelbiopsi af en specialist fra Panum Institutet. – Blot for at udelukke de sidste muligheder, blev det sagt. Alle de foregående undersøgelser havde jo ikke vist noget

unormalt. Det ville kun være nogle få minutter at tage de lille muskelvævsprøve i låret.

Men det kom til at gå helt anderledes. De 10 minutter blev til 20, inden lægen kom ud fra operationsstuen og spurgte, om vi ville give tilladelse til, at de også forsøgte i armen, for i låret kunne de ikke finde muskelvæv. Med ét slag var de psykiske forsværker, vi ihærdigt havde forskanset os bag, brudt ned. Nu var det ikke længere muligt at tro på, at der blot var tale om en forbigående svækkelse, der med lidt medicinsk behandling snart ville forsvinde igen. Vores barn fejlede noget – og det var alvorligt. Kunne det være muskelsvind? Tanken meldte sig som et chok for os. Indtil da havde hele undersøgelsesforløbet nærmest været én lang beroligelse.

### Fulgte ikke normal udvikling

Det havde været en utrolig befrielse bare at blive taget alvorlig af en læge, da vi først gang ankom til Hvidovre hospital. Hvad der var galt med



# vidste bedre!

AF ELLEN HOUMØLLER OG  
FLEMMING MORTENSEN

FOTO NANA REIMERS/2. MAJ

unormalt. Det ville kun vare nogle få minutter at tage den lille muskelvævsprøve i låret.

Men det kom til at gå helt anderledes. De 10 minutter blev til 20, inden lægen kom ud fra operationsstuen og spurgte, om vi ville give tilladelse til, at de også forsøgte i armen, for i låret kunne de ikke finde muskelvæv. Med ét slag var de psykiske forsvarsværker, vi ihærdigt havde forskanset os bag, brudt ned. Nu var det ikke længere muligt at tro på, at der blot var tale om en forbigående svækkelse, der med lidt medicinsk behandling snart ville forsvinde igen. Vores barn fejlede noget – og det var alvorligt. Kunne det være muskelsvind? Tanken meldte sig som et chok for os. Indtil da havde hele undersøgelsesforløbet nærmest været én lang beroligelse.

## Fulgte ikke normal udvikling

Det havde været en utrolig befrielse bare at blive taget alvorlig af en læge, da vi første gang ankom til Hvidovre hospital. Hvad der var galt med

Kasper, kunne han ikke sige, men han kunne forstå vores uro, – Havde det været mit barn, havde jeg også været bekymret! var det første, han sagde.

Vi kunne blive indlagt med det samme, så vi ikke skulle vente i ugevis på at få resultatet af de ambulante undersøgelser. Han ville selv følge os hele vejen igennem forløbet.

Selv om vores frygt på den måde blev bekræftet, følte vi det også som en lettelse. Vi var ikke længere bare pylrede første-gangs forældre, men forældre til et barn, der afgjort

ikke fulgte den normale udvikling. Som undersøgelserne skred frem udviklede der sig en afslappet, venskabelig tone mellem os, som gjorde mødet med hospitalsverdenen ret uddramatisk. Resultat efter resultat viste jo også, at der tilsyneladende alligevel ikke var noget alvorligt i vejen med vores barn.

Og så sad vi dér i opvågningsstuen med den ildevars-lende meddelelse: Intet muskelvæv i låret! På bordet ved siden af sengen lå journalen. Kunne den give os et svar på det spørgsmål, vi nu ikke længere

kunne holde tilbage: Hvor galt stod det egentlig til? Primær mistanke: Werdnig-Hoffmann, stod der. Var det ikke netop den sidste mulighed, lægen ville have afkræftet med biopsien – eller var den allerede blevet udelukket af EMG'en???

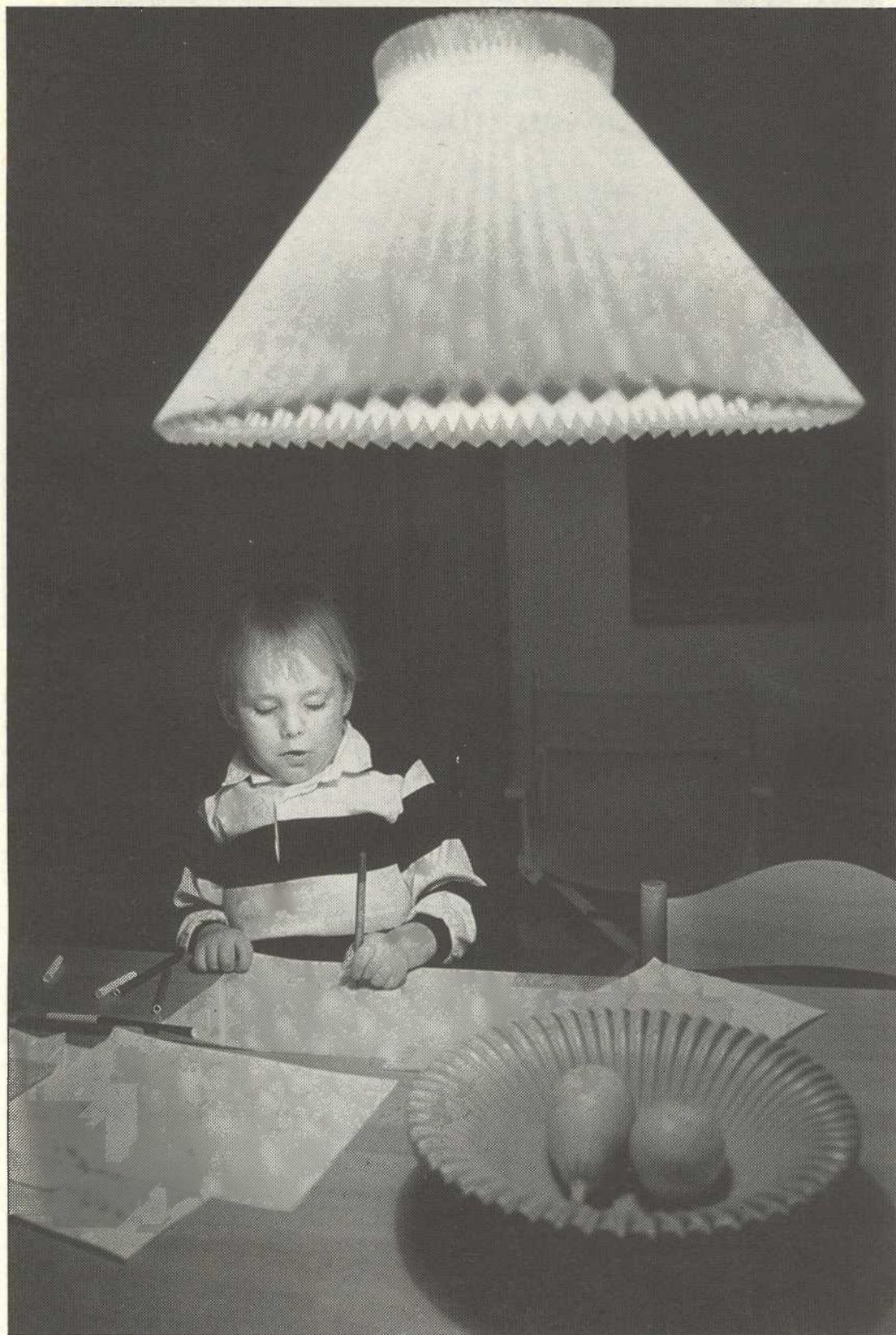
Vi spurgte en sygeplejerske, der blev synligt befippet over, at vi på egen hånd havde læst i papirerne. Hun fik travlt med at fjerne de "fortrolige" dokumenter, og kort efter kom lægen tilbage for at udrede trådene.

Sygdommen med det mærke- ➤



5-årige Kasper med sine forældre Ellen Houmøller og Flemming Mortensen.





*"Vi tror, at Kasper vil få et godt og indholdsrigt liv. Selvfølgelig bliver det anderledes end de flestes. Det bliver ikke let, der vil være mange forhindringer, meget der er besværligt, men han har viljen og den psykiske ballast, der skal til".*

vi måtte ikke glemme at stimulere ham intellektuelt, for hans hjerne ville udvikle sig helt normalt.

Som i trance lyttede vi til hans grufulde forklaring, og vi var ikke i tvivl om, at han delte vores sorg. I et afmægtigt forsøg på at give os lidt trøst, kunne han dog love os én ting. Vores barn ville få en værdig død!

Vi sad en stund på kontoret, tiden stod stille, omverdenen forsvandt i en uvirkelig susen, mens vi lod fortvivlelsen få frit luft. Selv i vores vildelse fantasi havde vi aldrig forestillet os, at skæbnen kunne handle så ubarmhjertigt med os.

Nu var hospitalet blevet et ulideligt og klaustrofobisk sted at være. som søvngængere vaklede vi ud på gangen, hvor pædagogen kom os i møde med vores barn – vores døende barn, tænkte vi og bar ham ned til den ventende taxa.

I de efterfølgende 14 dage befandt vi os i en permanent tilstand af chok og lammelse. Det var, som om vi med et voldsomt og ubønhørligt ryk var blevet revet ud af det liv, vi indtil da havde været en del af – og som vi først ville kunne træde tilbage i, når vi havde gennemgået det værste, vi overhovedet kunne forestille os – vores barns gradvise svækkelse til døden. En absurd tanke, slog det os: At livet første begynder igen, når døden er overstået.

lige tyske navn begyndte at rykke nærmere. Det lød for slemt, til at vi rigtigt ville lade det trænge ind. EMG'en var jo normal, og bedøvelsen havde Kasper klaret så fint, så det kunne vel ikke være så galt...

Men det var det! – jeg har fået resultatet af biopsien, begyndte lægen, da vi dagen efter havde fået sat os til rette i det lille kontor, og vi kunne mærke, hvor dybt berørt, han

var ved at skulle fortælle det. Det var det værst tænkelige: Werdnig-Hoffmann – en hastigt fremadskridende form for muskelsvind, forklarede han.

Hele natten havde han siddet oppe og læst i sine bøger, for at se, om der ikke var et lille håb, men der var desværre ikke noget at tage fejl af. Kasper ville ikke blive mere end 3 måske 4 år gammel. Sygdommen ville lamme både hans lunge- og

svælgmuskler. Den mindste forkølelse kunne udvikle sig til en livstruende lungebetændelse, der ville tære så meget på hans kræfter, at han til sidst hverken ville være i stand til at tale, synke eller trække vejret selv.

#### "Omverdenen forsvandt"

Lægen frarådede os derfor at sende Kasper i børnehave, hvor smittefaren jo altid er til stede. Han skulle passes hjemme, men

Hvordan skulle vi få det sagt til Kaspers storebror, der var så glad for ham? Hvordan skulle vi selv komme igennem denne forfærdelige proces? Ville overhovedet være i stand til det? Hvad ville der blive af os som mennesker? Vi mærkede begge hinandens grænseløse fortvivlelse og frygtede for, om vi nogen sinde ville få den anden igen som det menneske, vi kendte og elskede.

#### Kunne skimte håb

På hospitalet fik lægen arrangeret psykologhjælp til os, men sorgen kunne ingen naturligvis tage fra os. Det hjalp derimod da han skaffede noget materiale fra Muskelsvindfonden. Or og om igen læste vi hver en linie og begyndte langsomt at skimte et svagt håb. Her blev det skelnet mellem forskellige typer af Werdnig-Hoffman eller Spina Atrofi, som den også kaldte. Kun type I blev betegnet som dødelig. Måske var det ikke den værste form, der havde ramt vores barn. Kunne Kasper være en II'er?

Svaret fandt vi ikke i bøger, men vi fik det kort tid efter, da vi første gang mødte op på Rigshospitalet med vores 1 år gamle barn. – Jeg har læst papirerne fra Hvidovre, sagde lægen, – og jeg kan se, at de har været ligeså lovligt pessimistiske. Der er ingen tvivl om, at Kasper tilhører type II – han ligger vist endda i den gode ende.

Lægen havde endnu kun set os komme hen ad gangen med Kasper på armen. Efter at have undersøgt ham i ca. tyve minutter, begyndte han tilmed at tal om benstativer, en ny opfindelse, han havde set i England. Måske var der en chance for, at Kasper kunne lære at gå med dem. Vi sugede hvert af hans ord til os. På en halv time var der for anden gang vendt op og ned på vores liv.

Nu kunne vi igen se på Kasper som et levende barn. Og ikke nok med det: Han skulle også i børnehave. Vi kunne få en plads med det samme på Rigshospitalets. Vi turde næsten ikke tro



Hvordan skulle vi få det sagt til Kaspers storebror, der var så glad for ham? Hvordan skulle vi selv komme igennem denne forfærdelige proces? Ville vi overhovedet være i stand til det? Hvad ville der blive af os som mennesker? Vi mærkede begge hinandens grænseløse fortvivlelse og frygtede for, om vi nogen sinde ville få den anden igen som det menneske, vi kendte og elskede.

#### Kunne skimte håb

På hospitalet fik lægen arrangeret psykologhjælp til os, men sorgen kunne ingen naturligvis tage fra os. Det hjalp derimod, da han skaffede noget materiale fra Muskelsvindfonden. Om og om igen læste vi hver en linie og begyndte langsomt at skimte et svagt håb. Her blev der skelnet mellem forskellig typer af Werdnig-Hoffman eller Spinal Atrofi, som den også kaldtes. Kun type I blev betegnet som dødelig. Måske var det ikke den værste form, der havde ramt vores barn. Kunne Kasper være en II'er?

Svaret fandt vi ikke i bogen, men vi fik det kort tid efter, da vi første gang mødte op på Rigshospitalet med vores 1 år gamle barn. – Jeg har læst papirerne fra Hvidovre, sagde lægen, – og jeg kan se, at de har været lige lovligt pessimistiske. Der er da ingen tvivl om, at Kasper tilhører type II – han ligger vist endda i den gode ende.

Lægen havde endnu kun set os komme hen ad gangen med Kasper på armen. Efter at have undersøgt ham i ca. tyve minutter, begyndte han tilmed at tale om benstativer, en ny opfindelse, han havde set i England. Måske var der en chance for, at Kasper kunne lære at gå med dem. Vi sugede hvert af hans ord til os. På en halv time var der for anden gang vendt op og ned på vores liv.

Nu kunne vi igen se på Kasper som et levende barn. Og ikke nok med det: Han skulle også i børnehave. Vi kunne få en plads med det samme på Rigshospitalets. Vi turde næsten ikke tro

vores egne ører: Skulle Kasper alligevel få et liv med kammerater og leg med andre børn...

#### Mange kunne skånes for chok

I dag er Kasper 5 år og han går stadig i den samme børnehave. Om et år skal han begynde i skole. Hans fysiske handicap er ikke til at komme uden om, men han har fået et socialt liv som alle andre børn, og efterhånden har vi også fået en normal tilværelse igen.

Vi tror, at Kasper vil få et godt og indholdsrigt liv. Selvfølgelig bliver det anderledes end de flestes. Det bliver ikke let, der vil være mange forhindringer, meget der er besværligt, men han har viljen og den psykiske ballast, der skal til.

Langsomt er også vi begyndt at se forsigtigt ud i fremtiden igen – begyndt overhovedet at turde tro på den, selv om vi end-

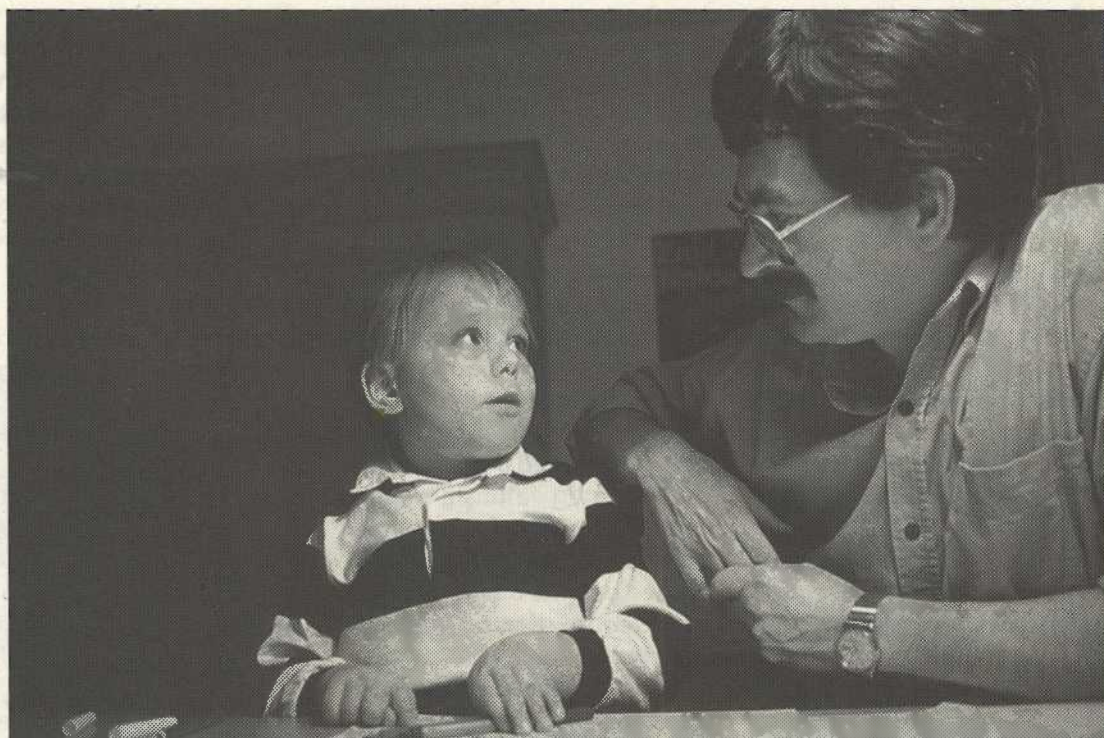
nu ikke tør lægge planer. Det er svært helt at slette den første diagnose fra bevidstheden. Vi tager stadig en dag ad gangen, for man kan jo aldrig vide sig sikker...

Når vi i dag ser tilbage på det forløb, vi har været igennem, har vi stadig svært ved at forstå, at man kan tage så meget fejl. Og vi er ikke de eneste, der er blevet sendt hjem med en forkert diagnose. Historien gentager sig fra barn til barn, fra hospital til hospital.

Tilsyneladende eksisterer der forskellige opfattelser af den samme sygdom. På de fleste hospitaler anses Spinal Atrofi fortsat for at være en hurtigt fremadskridende muskelsvind med dødelig udgang. Også de ledende forskere på Panum Institutet deler dette synspunkt. Man må undre sig over, at landets børnelæger ikke lyt-

ter til de mennesker, der har indsamlet den største viden om denne sygdom. Hvis blot den erfarne eksperts umiddelbare indtryk af barnets tilstand blev inddraget på lige fod med mikroskopiske vævsanalyser og forældede lærebøger, ville mange forældre kunne skånes for store traumatiske chok. Men i en tid, hvor amterne vil alt selv, er der nok snarere udsigt til, at det bliver værre, for hvordan skulle hvert enkelt sygehus nogen sinde opnå den fornødne erfaring inden for en så sjælden sygdom. Den gode vilje er ikke nok.

Det var ikke god vilje, vi savnede på Hvidovre hospital. Der blev taget alle de hensyn til os, man kunne ønske sig i en sådan situation. Lægen var bestemt ikke nogen dårlig læge – han var faktisk enestående god. Han vidste bare ikke bedre!!! □



*"Når vi i dag ser tilbage på det forløb, vi har været igennem, har vi stadig svært ved at forstå, at man kan tage så meget fejl. Og vi er ikke de eneste, der er blevet sendt hjem med en forkert diagnose. Historien gentager sig fra barn til barn, fra hospital til hospital".*



# SKAL VI GÅ, ELLER SKAL VI LADE VÆRE?

LØRDAG DEN 21. NOVEMBER AFHOLDT KØBENHAVNS LOKALGRUPPE SIT EFTERÅRSMØDE, DER DENNE GANG HANDELEDE OM OVERGANGE I SYGDOMMEN I BÅDE BARNE- OG VOKSENALDEREN; DVS. KONSEKVENSERNE AF AT OPLEVE EN ÆNDRING FRA AT HAVE ET MERE ELLER MINDRE USYNLIGT HANDICAP, TIL AT DETTE BLIVER MERE OMFATTENDE, SÅLEDES AT MAN I STIGENDE GRAD SKAL IDENTIFICERE SIG MED DET AT VÆRE "HANDICAPPET".

CENTRALE ORD I SAMMENHÆNGEN VAR SELVOPLEVELSE, IDENTITET, ROLLER, ROLLESKIFT OG KRISER.

AF BENTE MADSEN OG ANITA KRUSE  
FOTO 2. MAJ

Selv om emnet var specifikt og rettet mod en bestemt gruppe af muskelsvindramte, så havde ca. 80 voksne valgt at tilbringe lørdagen på Rødovre Regård ved København, og det var dejligt. 12 børn i forskellige aldre "afviklede" med hjælp fra børnepassere deres eget program.

Mødet blev indledt med oplæg fra et panel bestående af både fagfolk og brugerrepræsentanter, og det var en gennemgående opfattelse, at oplæggene fra paneldeltagerne supplerede hinanden på en meget fin måde. De to fagfolk var cand.psych. Britta Snellmann, Geelsgård Kostskole, og cand.psych., privatpraktiserende Anita Kruse, som bød velkommen.

Britta Snellmann indledte med et oplæg, som især tog sigte på det handicappede barns sociale udvikling og fokuserede på væsentlige forskelle i det handicappede og ikke-handicappede barns udvikling. I sit oplæg forklarede Britta Snellmann, hvordan det handicappede barns fysiske begrænsninger, mangel på alene-oplevelser, begrænsede muligheder for at realisere drømme, forhold til ofte ulykkelige forældre, søskende og kammerater påvirker barnets selvoplevelse og medfører et tidligere modnet og tænkende barn. Hun fremhævede betydningen af, at barnet har venner

både blandt handicappede og ikke-handicappede og sluttede sit oplæg med at konstatere, at barndommen skal være fyldt med spændende oplevelser og forundring, og at det lige så godt kan ske for et handicappet barn.

## Selvoplevelsen

I sit oplæg fortalte Anita Kruse om selvoplevelse, rolleskift og belastningsperioder og inddrog også resultater fra en undersøgelse, hun havde foretaget for EAMDA. Undersøgelsen omfattede voksne muskelsvindramte i "mellemgruppen" og kom bl.a. ind på problemer omkring rolleskift, betydningen af afhængighed og kriser. Mange havde svært ved at acceptere den øgede afhængighed, som sygdommen forårsagede, havde svært ved at bede andre om hjælp og følte sig mindre attraktive. Dette kunne medføre kriser og sorg, og Anita Kruse fortalte om forskellige aspekter af krisen og måder at komme igennem den på. Hun var også inde på den umiddelbare lettelse, som diagnosemeddelelsen kan give, og de efterfølgende reaktioner såsom tvivl, angst og usikkerhed for fremtiden. Hun talte om betydningen af håb og arbejde i retning af at kunne rumme og acceptere handicappet, om at styrke selvværdet, og at brug

af hjælpemidler kan opleves både som en konfrontation med sygdommen og som frigørelse af ressourcer. Under alle omstændigheder er det vigtigt, at sygdommen bliver integreret i selvoplevelsen.

## Skole og pubertet

Ungdomsrepræsentant Kristian Kjerulff fortalte personligt om sine oplevelser i 4.-5. klasse, hvor han begyndte at få problemer med at gå og følge med i kammeraternes leg. Han følte sig isoleret og brugte 20-25% af hvert frikvarter til at komme fra det ene klasseværelse til det andet. Når han gik, krøb han langs væggen for ikke at falde. Han oplevede skyldfølelse, fordi han ikke turde gå, og andre sagde, at han godt kunne. Selv om det er gået lidt ud over fysikken, var det en lettelse at komme til at sidde i kørestol og igen være med i kammeraternes leg.

Merete Larsen fortalte om de problemer, der kan opstå i

puberteten i forbindelse med det at have et usynligt handicap, om hvor svært det er at acceptere, at man på nogle punkter er anderledes end andre, og hvor megen energi, der ofte bruges på at skjule handicappet. Hun pointerede, hvor vigtigt det var at tale med andre om problemerne, og hvor svært det var at efterleve "gode råd" fra kammerater om at være ligeglad, hvis der bliver kigget på én, eller der kommer overraskende reaktioner.

Merete Larsen påpegede, at efter at sygdommen er forværret, er det blevet lettere at tale om det, og at det vanskeligste ikke er at acceptere, at man har et handicap, men det ikke at kunne være anonym. Merete konkluderede, at det er "dejligt at kunne gå, men måske lettere at sidde i kørestol".

## Fra intetkøn til hunkøn

Winnie Carass berettede om sine erfaringer med en muskel-

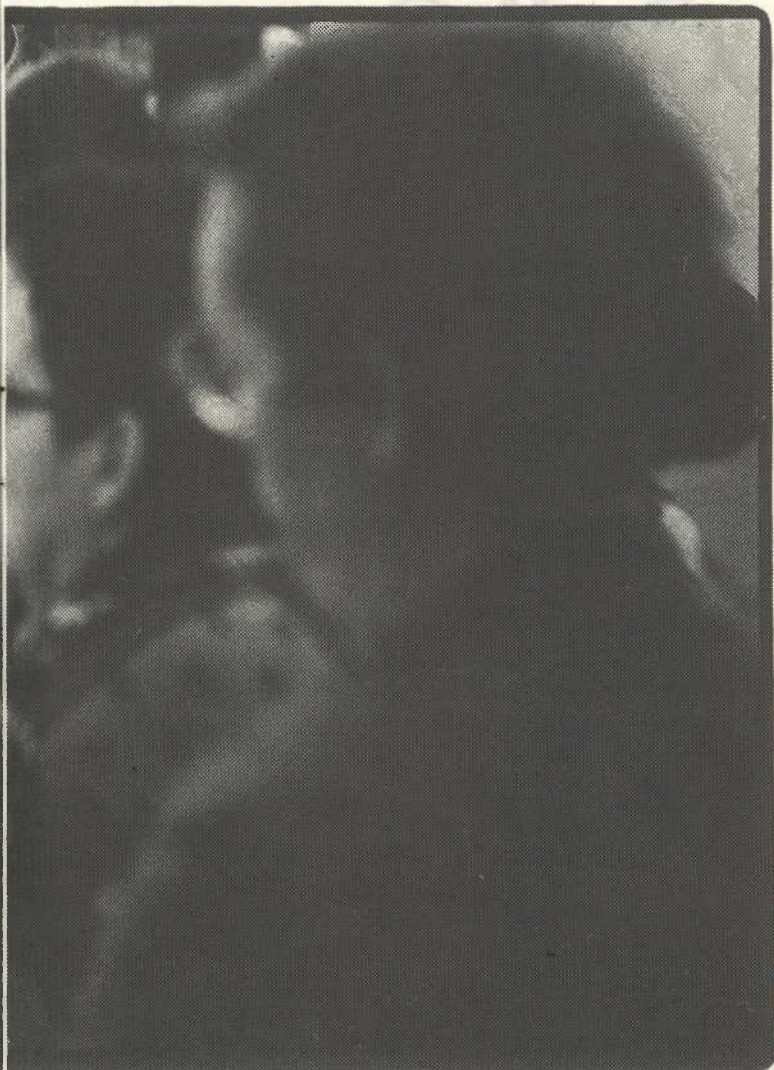
svindsygdom, som foreløbig har været i 5 år, men som opleves som "et helt liv"! Pludselig oplevede hun et brud på den tilværelse, hun havde etableret. Hun måtte opgive sit fag, måtte revidere rollefordelinger i forhold til ægtefællen og barne-



Britta Snellmann fremhævede, at for handicappede og ikke-handicappede skal være fyldt med spændende o-



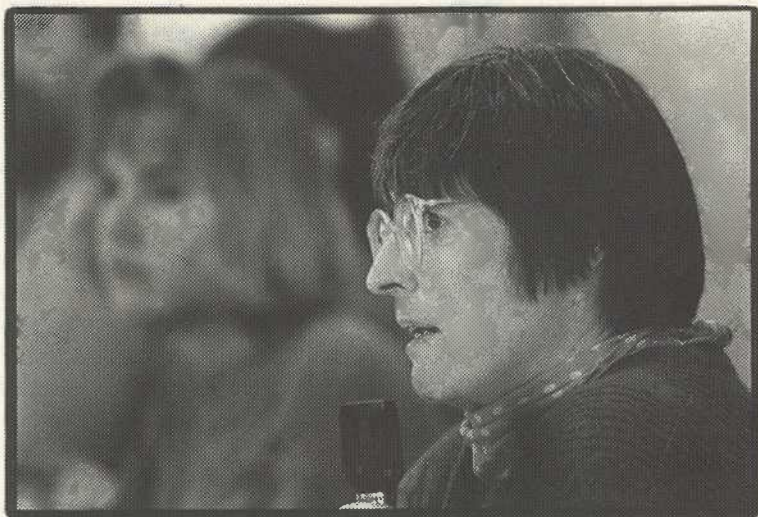




Københavns lokalgruppes efterårsmøde fokuserede på overgange i sygdommen; når man går fra at have et mere eller mindre usynligt handicap til dette bliver mere omfattende. 80 voksne og 12 børn deltog i mødet.

svindsygd, som foreløbig har været i 5 år, men som opleves som "et helt liv"! Pludselig oplevede hun et brud på den tilværelse, hun havde etableret. Hun måtte opgive sit fag, måtte revidere rollefordelinger i forhold til ægtefællen og barnet,

og fandt det vanskeligt at vænne sig til at skulle bede om hjælp bl.a. i forhold til det offentlige system, hvor hun følte, at kontakten var præget af umyndiggørelse, og at hendes selvbestemmelse blev knægtet. "Jeg ville ikke acceptere, at jeg



Britta Snelmann fremhævede, at barnet skal have venner både blandt handicappede og ikke-handicappede, og hun slog fast, at barndommen skal være fyldt med spændende oplevelser og forundring.

havde et handicap og havde derfor et stort aktivitetsniveau, som det viste sig, at jeg ikke kunne overkomme".

Først da Winnie Carass nåede dertil, hvor hun kunne pointere over for sig selv, at hun havde værdi og tog sine behov alvorligt, blev hun en anden person – fra at føle sig som intetkøn blev hun hunkøn igen – og hun har især oplevet de store overgange på to områder: nemlig at afhængighed ikke betyder det samme som manglende bestemmelse, og i forbindelse med det at skulle bruge en kørestol, hvor hun var bange for omgivelsernes reaktioner, men bagefter ikke kunne forstå, at hun har været så lang tid om at tage beslutningen om at sætte sig i den.

#### Belastende rolleskift

Frank Steffensen berettede om de utrolige mængder af energi, man bruger på at skjule handicappet, og at den langsomme progression kan være en sand rædsel at leve med. Han fortalte om oplevelser i opvækst- og ungdomsårene med drillerier og følelsen udenfor og vanskelighederne ved at bryde meget indarbejdede roller. Frank Steffensen fortalte også om de belastende rolleskift, han oplevede i forbindelse med at skifte mellem at være usynligt og synligt handicappet – f.eks. når han sad ned, og når han skulle rejse sig – og at energien blev brugt på at koncentrere sig om at overleve, ikke opleve, og at det kunne føre til tendenser til isolation.

Et vigtigt valg for ham har været en konkret situation, hvor han lånte en kørestol, og han oplevede, at mange brikker faldt på plads ved den lejlighed. Til sidst nævnte Frank Steffensen begrebet "en hvid neger", som jo paralleliserer til mennesker med et handicap,

som prøver at fornægte sig selv, at gemme sig bag forskellige facader og ikke vælge at gå ind i deres liv på godt og ondt. Han konkluderede vigtigheden af at kunne være sig selv bekendt.

#### Givende gruppearbejde

I den efterfølgende frokost-pause, som jo traditionen tro bestod af hjemmelavede "specialiteter", var deltagerne delt op i forældre- og voksengrupper og fik en række spørgsmål til igangsætning af diskussionen. De 8 grupper havde her været omkring mange forskellige temaer, bl.a. betydningen af håb og mål, og hvordan disse påvirkes af handicapsituationen, udveksling af erfaringer med at håndtere sit handicap, drøftelse af hvordan man skal forholde sig til tilbud fra behandlingssystemet, og hvordan informationen herfra gives, hvordan handicappet påvirkede selvoplevelsen, roller og rolleskift.

I én af grupperne havde man en god oplevelse med at udveksle erfaringer og besluttede at etablere en forældregruppe, som jo skulle fungere videre fremover, hvilket i sig selv må siges at være et flot resultat af et sådant medlemsmøde.

Et gennemgående emne i diskussionen var også frustrationerne over behandlingen i det sociale system, om den måde kommunikationen foregår på mellem system og "kunde", og hvordan man kunne ønske det forbedret.

Alt i alt var det en udbytterig dag med mange aspekter på de problemstillinger, som jo også indebærer følelsesmæssige spørgsmål, og derfor kan være lidt vanskelige at gå tæt på og tale om, men som samtidig uden tvivl opleves som særdeles vedkommende og nærværende af mange. □



# Magten og medlemmerne

## Debat om Muskelsvindfondens fremtidige struktur

Skal Muskelsvindfonden være en strømlinet organisation, der træffer hurtige, højeffektive beslutninger? På bekostning af medlemsindflydelsen og demokratiet i foreningen. Eller skal det være lige omvendt?

Eller noget midt imellem?

De spørgsmål blev vendt og drejet af repræsentantskaberne i Muskelsvindfonden og VB-Centret på et fælles møde den 6.-7. november, hvor det seneste landsmødes debat om struktur og udvikling af organisationen blev taget op igen. Diskussionerne koncentrerede sig om to emner: Formulering af visioner og mål samt politisk struktur. Især det sidste emne var genstand for en længere debat.

### To hovedspørgsmål

Ændringer i den politiske struktur rummer mange problemstillinger, som dog groft taget kan samles i to hovedspørgsmål:

\* Dels Muskelsvindfondens grundstruktur, dvs. hvordan foreningens medlemmer er organiseret geografisk og disse eventuelle afdelingers kompetence.

\* Dels opbygningen af Muskelsvindfondens politiske organer, valgmuligheder hertil, samt organernes opgaver og kompetence. Eller sagt på en anden måde: Hvordan skal magten fordeles mellem bestyrelse, repræsentantskab og landsmøde?

Repræsentantskaberne traf ingen beslutninger om den politiske struktur. Af den enkle grund at ændringerne i vidt omfang kræver nye vedtægter,

som kun landsmødet kan beslutte. Men på næste møde i begyndelsen af 1993 vil der blive vedtaget en indstilling til det kommende landsmøde.

### Amts-organisationer og valgmuligheder

Så meget er endnu uafklaret, men debatten tegnede alligevel et billede af den ny politiske struktur.

\* Der vil kun være ét repræsentantskab (25-30 medlemmer).

\* Repræsentantskabet vælger af sin midte bestyrelserne for Muskelsvindfonden og VB-Centret (7-9 medlemmer); bestyrelser, som har en høj grad af personsammenfald.

\* Muskelsvindfondens landsformand og næstformand vælges direkte af landsmødet.

\* Bestyrelserne får to personlige repræsentanter.

Størst diskussion var der om

grundstruktur og valgmuligheder til repræsentantskabet.

I dag er hele landet foreningens grundenhed, men flere argumenter kunne tale for en inddeling i lokale organisationer. Der er foreslået amts-organisationer, som bl.a. kunne være med til at aktivere flere medlemmer, skabe mere enkle veje til medlemsindflydelse og desuden passe som fod i hose med De Samvirkende Invalideorganisationers grundstruktur.

Om valgmuligheder lyder spørgsmålene: Skal repræsentantskabet alene vælges af landsmødet? Skal eventuelle amts-organisationer vælge nogle af medlemmerne? Skal der også åbnes mulighed for brevstemmevalg?

Der var stor debat herom og en tilsvarende mangel på en klar konklusion. Og derfor vil forslag om grundstruktur og

valgmuligheder på ny blive grundigt gennemarbejdet.

Bestyrelsesmedlem Bruno Månsson og konsulent Jørgen Lenger forestår arbejdet hermed.

### Femårs-plan på vej

Visioner og mål for Muskelsvindfonden bliver emnet for en konference i begyndelsen af 1993, hvor såvel personale som repræsentantskabsmedlemmer deltager.

Det seneste års arbejde med at udvikle organisationen har vist et stort behov for tydeligere at definere meningen med Muskelsvindfonden; et behov, som også landsmøde -92 erkendte. Planen er nu, at konferencen skal formulere og vedtage visioner og overordnede mål samt forslag til, hvornår og hvordan de føres ud i livet. Til sammen skal det munde ud i en femårs-plan – et program – som præsenteres på landsmøde -93.

Programmet skal med mellemrum revideres af repræsentantskab og bestyrelse på baggrund af en løbende medlemsdebat om foreningens langsigtede mål. Den debat skal styrkes på flere måder: Workshops på landsmødet, i Muskelkraft, via kontaktudvalgsmøder, gennem repræsentantskabsmedlemmernes kontakt til interessegrupper.

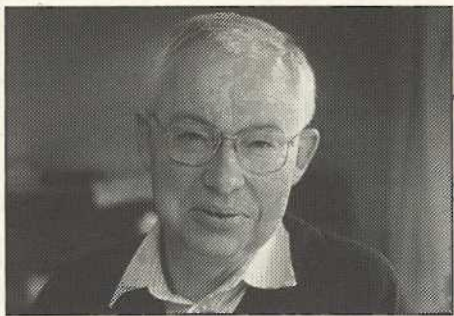
En arbejdsgruppe bestående af næstformand Anette Thomsen, direktør Mette Bock og administrationschef Lis Thomsen står for tilrettelæggelse af konferencen.

jøj

## På skolebænken

Repræsentantskabs- og bestyrelsesmedlemmerne ønsker at blive dygtigere til deres hverv i de folkevalgte organer. Et udvalg med bestyrelsesmedlemmerne Torben Madsen, Maria Overgaard og Jan Grundvad har arbejdet med sagen og foreslår to typer uddannelse. Dels en almen uddannelse i emner som foreningsledelse, personlig planlægning og udvikling, forhandlingsteknik, taleteknik m.v. Dansk Ungdoms Fællesråd arrangerer denne undervisning til en billig pris, og udvalget lægger op til, at alle medlemmer i Muskelsvindfonden – ikke kun de valgte – tilbydes kurserne. Og dels en intern uddannelse i Muskelsvindfondens opbygning, arbejdsmetoder m.v. Til det formål skal sekretariatet organisere et specielt kursus.





AF JØRGEN GRØNNEGÅRD CHRISTENSEN

FRA SIDELINIEN

# Velgørenhed, politik og business

Velfærdsstaten har ikke taget livet af dem. De er der, selv om det offentlige løser mange af de opgaver, som de er henvist til at løse i andre samfund. I modsat fald kan det hælde, at der ikke er nogen til at tage sig af dem.

I Danmark er der adskillige af dem. Mange er ganske anonyme. De sælger deres mærker, holder deres lotterier og tombolaer. Andre er synlige. Mere synlige end sømmeligt er for organisationer af den type, vil nogle sige med en henvisning til Kræftens Bekæmpelse, Dansk Flygtningehjælp, Dansk Røde Kors – hvem ved – Muskelsvindfonden.

Bag det ligger en opfattelse af de velgørende organisationer og deres plads i det moderne samfund. Den går ud på, at de i lighed med hattedamerne skal kende deres plads. Hvis de vil have del i vores penge, skal de vise ydmyg anstand. Det kan de gøre ved at holde sig på måtten, anonymt, høfligt og stilfærdigt.

Bag det skjuler sig også en anden tanke. Den går ud på, at de gerne, ja, helst må være selvudslettende. De skal ikke vise for stort et forretningsmæssigt talent. Man skulle nødtigt få fornemmelsen af dygtighed, der matcher et halvdansk erhvervsliv. Da er den gal.

Det er den også, hvis disse velgørende organisationer, hvoraf der er mange, lønner deres medarbejdere med en anstændig løn. Det kunne ske ud fra opfattelsen af dem som arbejdskraft, der er til rådighed på et arbejdsmarked, hvor der konkurreres om de bedste talenter, og hvor der konkurreres på prisen. Derfor tog Mellemfolkeligt Samvirke grueligt fejl, da organisationen i sin tid gav sine medarbejdere nogenlunde samme vilkår, som bliver de medarbejdere til del, der udsendes gennem den statslige bistandsorganisation DANIDA og gennem Det Kgl. Danske Udenrigsministerium.

Endelig skal disse organisationer også vide, at de ikke må befatte sig med politik. Hvad det vil sige, er ikke ganske klart. Det gælder specielt, fordi de fleste af de velgørende organisationer dog er etableret, fordi der er mennesker, som i en blanding af altruisme

og egoisme har ønsket at sætte politisk kraft bag en sag, som de vil fremme, og som for alle praktiske formål kun lader sig fremme ad politisk vej.

Det er der såmænd heller ikke noget i vejen med. En ting skal disse organiserede velgørere blot vide, hvis deres effektivitet rækker videre end til 1 minuts bekendtgørelse af næste dags mærkesalg lige efter afslutningen af Radioavisen. Da har de bragt sig i farlig skuffe med legitime politiske aktører som statsministeren, Poul Nyrup, LO, Martin Rømer og Landbrugsrådets præsident.

Vinklen er fantasiløst skæv. I dens perspektiv erkendes det ikke, at selv den gode velfærdsstat har brug for alternativer. At netop de frivillige organisationer, der af den ene eller den anden grund angiver at arbejde for en god sag, konstant presser velfærdsstaten. Det skal forstås på flere måder.

For det første byder de velfærdsstaten konkurrence på effektivitet. Mit yndlings-eksempel er de to frivillige organisationer, Dansk Røde Kors og Dansk Flygtningehjælp. De tager sig af fremmede, der søger tilflugt i Danmark, fordi de føler sig forfulgt i hjemlandet. Og det gør de med en fleksibilitet og effektivitet, som velfærdsstatens institutioner, der drives for kommunale og statslige midler, kunne lære meget af. De gør det tilmed uden at klynke, selv om der falder en del flere slag på deres ryg end på de institutioner, der drives som en del af velfærdsstatens myndighedsapparat.

For det andet kan de udgøre et konkurrerende alternativ til noget, der ellers ligner et monopol. Det gælder også med hensyn til opfindsomheden, som i de offentlige systemer er sat så meget i system, at den vanskeligt kan komme til udtryk på anden vis end gennem kravet om flere midler til det samme.

For det tredje demonstrerer de, at det godt kan lade sig gøre at rejse private midler til at løse opgaver, der ellers i velfærdsstaten defineres som opgaver for det store fællesskab.

Der er med andre ord gode grunde til disse organisationers fortsatte eksistens. Velfærdsstaten fortjener et alternativ, ligesom den fortjener pression fra organisationerne. Det kræver dels penge, dels politisk styrke. Og det får organisationerne kun, om de kombinerer talent for business med talent for politik.

Vil man velgørenhedens vel, er accepten af dens organiserede politiske og forretningsmæssige aktiviteter en nødvendig følgeslutning. Ellers har man henvist den til samme grinagtige rolle som loppemarkedet i den lokale idrætsforening og basaren med hjemmestrik i menighedshuset. Men givet er det naturligvis, at når velgørenheden gør sig selv økonomisk og politisk effektiv, ja, da må den også acceptere, at den gøres til genstand for den samme offentlige og kritiske vurdering, som erhvervslivets somme tider mindre glørværdige helte og den offentlige sektors politiske og administrative indehavere af magt og myndigheder.

Det er netop denne pluralistiske kombination af demokrati og kapitalisme, som gør det tåleligt at leve, og som man meget vel kunne ønske sig mere af, om nogen ellers ønsker at råde bod på nogle af velfærdsstatens skavanker.

Den danske velfærdsmodels konstruktører har sandsynligvis begået en alvorlig fejl, da de lidt efter lidt faldt for fristelsen til i den offentlige sektor at indlemme næsten hver og en af de organisationer og institutioner, som tidligere løste mange sociale og sundhedsmæssige opgaver. Det er sket, fordi de blev presset til det. Det er også sket, fordi det på papiret kunne tage sig ud som en rationalisering af et ellers mindre overskueligt system.

Det kan meget vel være, at man igen skulle overveje en reprivativering af velfærdsstaten. For at sikre opfindsomhed og pluralisme og for at sikre effektivitet.

*Jørgen Grønnegård Christensen er professor ved Institut for Statskundskab, Aarhus Universitet.*

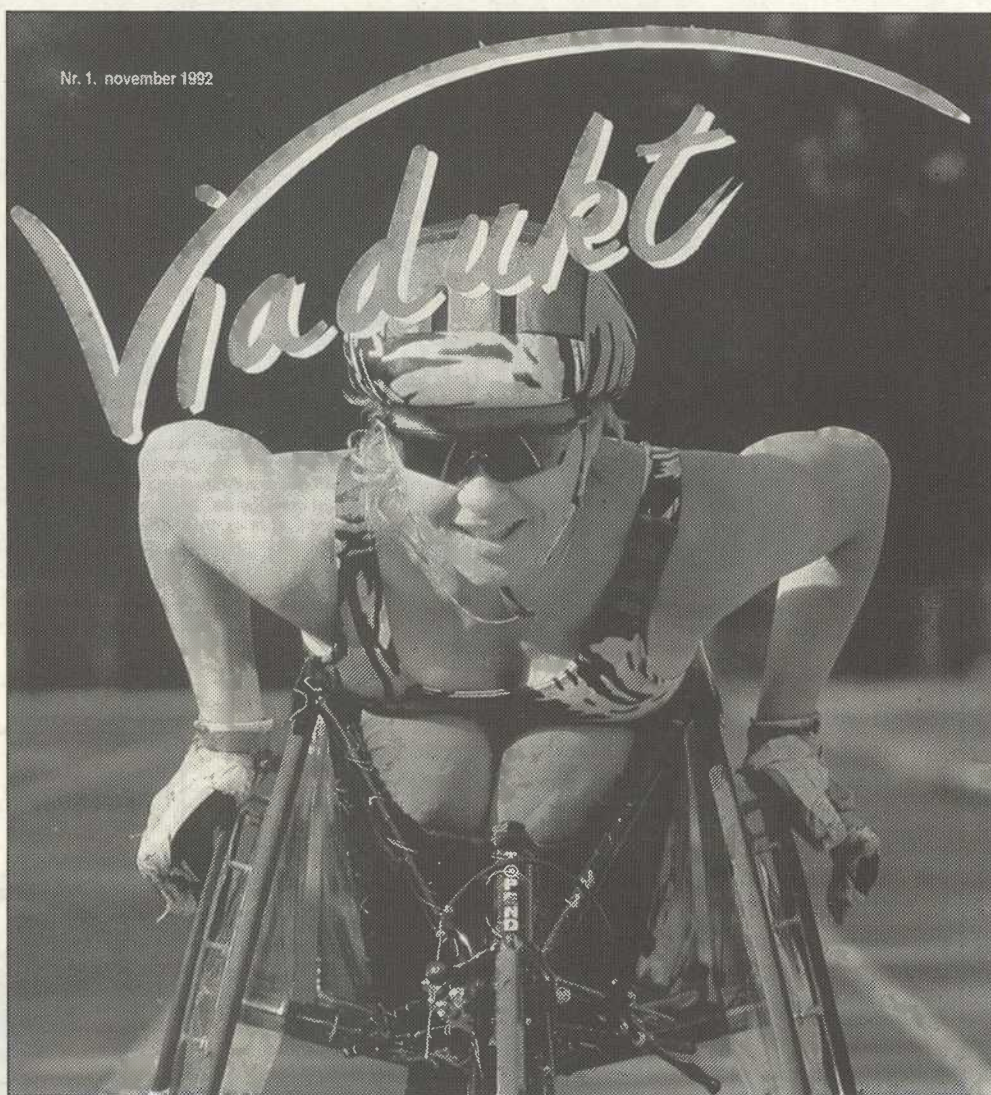


## SUMkonference: Mere hjælp til de udsatte

Evalueringen af Socialministeriets flerårige indsats med fordeling af de såkaldte sociale udviklingsmidler (SUM) til knap 1.800 meget forskellige projekter er slut. Under en konference på Louisiana i Humlebæk i november forsøgte et panel af politikere, forskere og embedsmænd at samle op på projektets erfaringer. En af konferencens hovedkonklusioner var, at der fremover vil være et stort behov for at yde en ekstra indsats til fordel for de såkaldt udsatte grupper: De udstødte, de socialt truede børn og unge, hjemløse og psykisk syge. Departementschef Johannes Due fra Socialministeriet fremhævede problemerne med udstødningen fra arbejdsmarkedet og en voksende gruppe af psykisk syge og hjemløse. Han sagde blandt andet: "Man kan undre sig over, at Folketinget samtidig med disse væsentlige problemer beslutter en børnepakke, der hvert år koster 1.2 mia. kr., hvoraf den ene mia. bruges til grupper, der ikke har behov for pengene. I stedet kan der blive tale om at indarbejde en forståelse for nødvendigheden af en omfordeling af goderne. En massiv indsats i forhold til gadebørn, udstødte m.v. kan kun løses, hvis vi, der har økonomien og ikke er belastet socialt, indser, at vi må afgive noget til en omfordeling". I forbindelse med SUM-projektets afslutning og evaluering er udgivet 28 forskerrapporter, der opsamler erfaringerne indenfor områder som børn og unge, revalidering/aktivering, ældre, handicappede, ressourcetsvage grupper og flygtninge/indvandrere. Information om SUM kan fås hos Socialministeriet, tlf.: 33 92 33 77..

## Ny udgave af turhåndbog

"Rejse i Danmark for bevægelseshæmmede" er titlen på en lille populær håndbog, som nu udsendes i 5. og reviderede udgave. Bogen udgives i et samarbejde mellem Danmarks Turistråd og Bolig-, Motor- og Hjælpemiddeludvalget (BMH) med det formål at give fysisk handicappede mulighed for at tilrettelægge ture og ferier i Danmark – uden unødige forhindringer. På knap 100 sider præsenteres i overskuelig form en stor mængde information om handicap-egnede transport- og indkvarteringsmuligheder, spisesteder og seværdigheder overalt i landet. "Rejse i Danmark for bevægelseshæmmede" er trykt i en dansk, tysk og engelsk udgave, koster 60 kr., og kan bestilles hos BMH's publikationsvirksomhed, Landskronagade 66, 4., 2100 København Ø.



Forsiden af Viadukt nr. 1

## Viadukt – nyt blad om hjælpemidler

"Viadukt" er navnet på et nyt tidsskrift om tekniske hjælpemidler til rehabilitering og undervisning. Bag tidsskriftet står Hjælpemiddelinstitutet, som er en sammenslutning af Dansk Hjælpemiddel Institut (DHI) og Dansk Teknologicenter for Handicappede (DDTCH). Indholdet af bladet er en blanding af større temaartikler om f.eks. programmerbare el-kørestole, idrætsanlæg, ældreboliger og nogle tætpakkede sider med korte facts om nye udgivelser og kommende seminarer og konferencer med relation til hjælpemiddelområdet. Forsiden af det første nummer af bladet prydes af et farvefoto af ergoterapeut Connie Hansen, guldvinder i kørestolsrace ved Handicap OL i Barcelona. Forsidebilledet følges op af et længere interview inde i bladet med Connie Hansen om træning, eliteidræt, materiel og produktudvikling af nye hjælpemidler. Et årsabonnement på "Viadukt" koster 320 kr. (6 numre) og kan tegnes hos hjælpemiddelinstitutet, tlf.: 42 99 33 22.



## Travle idrætsdage

Traditionen afholdt Geelsgaard kostskole den sidste weekend i sommerferien et idrætskursus for fysisk handicappede børn og unge. Og i følge den pressemeddelelse som skolen har udsendt, var det en række travle og oplevelsesrige dage for deltagerne. Kurset lagde ud med bueskydning i den lokale skytteforening i Glostrup, og fortsatte weekenden over med sejlads i mini 12'er, skydning (cal .22), svømning, el-kørestols-hockey og en fisketur på Esrom sø. Ikke mindst konkurrencerne i el-kørestols-hockey, der foregik i nogle af de nye, hurtige hockeystole (udlånt af Dansk Handicap Idræts-forbund), vakte deltageres begejstring. Interesserede kan indhente information om kommende idrætsarrangementer på Geelsgaard kostskole på tlf.: 42 85 10 22.



De nye, hurtige el-kørestole til hockey vakte stor begejstring blandt deltagerne på Geelsgaard kostskoles idrætskursus.

39

## Kursus for bedsteforældre og børnebørn

Pindstrup Centret afholder den 8.-10. april 1993 et kursus for bedsteforældre og deres handicappede børnebørn. Formålet med kurset er at give bedsteforældrene mulighed for at forstå, hvad det vil sige at have et barn/barnebarn med handicap i familien. Samtidig vil man fra kursusledernes side præsentere bedsteforældrene for nogle ideer til, hvad de kan foretage sig i samvær med barnet. I følge kursusprogrammet skulle det give bedsteforældrene lejlighed til at "opleve, at et liv med et handicap kan være et godt liv og give mange glæder". På kurset kan bedsteforældrene mødes og snakke med ligestillede, og på den måde få bearbejdet deres tanker og følelser i forhold til det at have et barnebarn med handicap.

Yderligere information hos Pindstrup Centret, tlf.: 86 39 61 11.

## Socialt samarbejde med Estland og Letland

Sammen med en dansk erhvervsdelegation var Socialminister Else Winther Andersen for nylig på besøg i Estland og Letland. I forbindelse med besøget modtog en række estiske og lettiske institutioner en sending inventar og hjælpemidler, der er blevet indsamlet på danske institutioner. Under besøget i Estland underskrev ministeren tillige en overenskomst med den estiske regering om erhvervsmæssigt samarbejde på det sociale område. Ved en officiel middag i Tallin, Estland, talte Else Winther Andersen om den store udfordring, landene har i at skulle opbygge et moderne samfund næsten fra bunden. Og om det fortsatte arbejde med at hjælpe og forbedre vilkårene for ældre og handicappede mennesker. "Men jeg må også sige Dem, at den varme og det menneskelige engagement, som jeg fornemmede hos de personer, der har med disse mennesker at gøre, er en uvurderlig ballast i Deres videre arbejde", sagde hun.

## Hit med mærkerne

Der er penge i frimærker – også de brugte. I den anledning kommer Finn Laurson fra Muskelsvindfondens Lokalgruppe Lolland med følgende opfordring til Muskelkrafts læsere: Da 1 kg. uvaskede og usorterede brugte frimærker i øjeblikket indbringer ca. 100,00 kr. opfordrer vi til en storstilet frimærkeindsamling til fordel for Muskelsvindfondens arbejde. Du kan hjælpe ved at du med al den post, du møder i din dagligdag, vil afribe så mange frimærker som muligt og sende dem til: Muskelsvindfonden, Lokalgruppe Lolland, v/Finn Laurson, Friheden 24, 4900 Nakskov. Vi håber, at I vil aktivere så mange venner og bekendte som muligt. Hvis du f. eks. kender nogen, der på arbejdspladsen har mulighed for at få mærkerne fra posten. Vi har allerede aftagere til alle frimærkerne – både inden- og udenlandske.



# Ungdomsgruppens rejsekursus

AF MARIA OVERGAARD HANSEN

"O reise! O reise! Det er dog den lykkeligste lod! Og derfor reise vi Alle"(1).

Således var 30 unge muskelsvindlere mellem 15 og 35 år (samt deres 30 hjælpere) den 13.-15. november rejst til det vestligste Jylland for sammen at deltage på Ungdomsgruppens Rejsekursus.

Vi lever mere end nogensinde i en rejsende tidsalder og i et samfund, hvor rejsen bliver betragtet som et mål i sig selv. At rejse er at bevæge sig, at være på vej, at drømme, sanse og opleve. Alle rejser – hvis ikke fysisk, så i fantasien.

Som fysisk handicappet har man som regel flere forberedelser og spekulationer inden en (fysisk) rejse. Alt det praktiske som overnatningsforhold, toiletforhold, transport rundt i landet m.v. i det ønskede rejsemål, kan synes helt uoverskuelige og derfor hindre én i at springe ud i det. Det var med dette udgangspunkt, vi arrangerede kurset.

Programmet startede flot med Kjeld Nielsens lysbilledshow fra hans to måneders lange biltur i Tyrkiet. Flotte og indbydende billeder – og en god appetitvækker for weekendens emne. Efter Kjelds show gik deltagerne i grupper. Der var fem forskellige grupper, som deltagerne havde valgt sig på til lørdag eftermiddag. Fredag skulle de blot mødes en lille time for at planlægge næste dags arbejde.

## Rejsetips

Lørdag formiddag var kontant information – et panel bestående af Søren fra Jysk Rejsebureau, Carina fra Larsen Rejser, Klaus Bach, der fortalte om sine bilrejser, og jeg selv fortalte om mine erfaringer fra rejser i Thailand og Mexico.

Søren fortalte om individuelle rejser, hvilke tanker man bør gøre sig inden man drager afsted – som handicappet rej-

sende – og i det hele taget. Det stiller selvfølgelig store krav til en selv at tage på den slags rejse, hvor man køber en flybillet og intet andet hjemmefra. Jysk Rejsebureau kan dog arrangere en ankomst-pakke, hvis man er interesseret, bestående af hotel de første par dag samt de kan også arrangere nogle guidede ture.

På en rejse til f. eks. Indonesien eller Thailand, som var de to lande Søren koncentrerede sig

oplysninger man ønsker om hotel og "handicapvenlighed" ligesom guiderne vil være behjælpelige ude på destinationen.

## Rejser med bil og fly

Klaus Bach holdt et oplæg om sine bilture til bl.a. Italien. Hans første tur foregik i personbil med tre hjælpere og et telt. Fin tur, men året efter prioriterede han dog lidt mere komfort og så boede de på vandrerhjem. For-

re steder. Ligeledes er det vigtigt at gøre sig klart inden man tager afsted hvor langt man vil gå, og det er vigtigt at have snakket med hjælperne om det inden en rejse.

## Overvældende interesse

Efter de fire oplæg var der tid til spørgsmål og debat.

Om eftermiddagen blev der arbejdet i grupper. Alle skulle de arbejde med emnet "Rejse" men de havde forskellige redskaber. Der var en madgruppe, en planchegruppe, en snakkegruppe, en dramagruppe og en sanggruppe. Alle deltagerne var kommet i den gruppe, de havde som 1. prioritet, så det betød at de var meget opsatte på at få det til at gå godt. Om aftenen viste grupperne deres resultater frem for de øvrige grupper. Det var virkelig imponerende så meget de havde nået.

Højdepunktet i weekendkurset vil i hvert fald nok een deltager sige var bankospillet.... Danske Folkeferie havde givet Ungdomsgruppen et weekendophold på et af deres danske feriecentre. Vi spillede banko om, hvem der skulle blive den heldige vinder, og det blev Martin Svendsen.

Interessen for netop dette kursus var overvældende – vi havde regnet med 40 deltagere på kurset – og vi fik 80-90 tilmeldinger. Vi tog så 60 med – og der var virkelig heller ikke plads til flere på centret (Laugesens Have).

Et ungdomsgruppekursus har altid et overordnet emne, som der bliver arbejdet med. Men der er jo også hele den lige så vigtige mere sociale side af et sådant kursus. Programmet var denne gang lidt hårdt presset – men tid blev der nu alligevel til de gode snakke henover de vel-dækkede borde.

(1) H.C. Andersen: "Skygge billeder af en Reise til Harzen", 1831



Sing-a-long. Ungdomsgruppens rejsekursus bød også på underholdning.

om, vil man som kørestolsbruger være ret godt stillet. Selvfølgelig vil det være umuligt at tage på trek gennem regnskoven og bestige de højeste bjergtinder – i stedet kan man f.eks. leje en bil med chauffør og lade sig køre rundt. Søren fortalte også om forsikringsforhold.

Carina fra Larsen Rejser tog over efter Søren's lysbilleder fra de eksotiske himmelstrøg. Hun berettede om charterrejser, hvor man jo altid vil være mere "beskyttet" end hvis man rejser på egen hånd. Larsen Rejser har mange forskellige rejsemål og ønsker man at rejse til Filipinerne f. eks. har Larsen Rejser arrangerede rejser dertil. Inden bestillingen af en charterrejse kan man få alle de

delen ved en bilrejse er, at man er helt frit stillet. Man behøver aldrig blive længere tid et sted, end den tid, man lige nøjagtig har lyst til at være der. Og man er fri for at skulle tænke på transportmidler, der ikke er egnede til at transportere en passager i el-kørestol. Har man en kassebil, er den jo også stor nok til at man kan sove i den, og rejsen bliver billigere på den måde.

Jeg fortalte om mine fly-rejser til Thailand sidste år og Mexico i år. For mig er det et valg man må træffe inden en sådan rejse – jeg prioriterer at lade min elstol blive hjemme og nøjes med den manuelle – så kan jeg ikke selv gå mig en tur – til gengæld kan jeg komme rundt langt fle-

FOTO IVAN JAKOBSEN





## Gang i voksen-gruppen

Arbejdsgruppe nedsat.  
Kursus i februar.

Nu skal der til at ske noget for de voksne brugere i Muskelsvindfonden.

Opmærksomheden om gruppen har været lav i de senere år, især efter nedskæringerne og omprioriteringerne i 89-90, hvor man måtte koncentrere indsatsen om børn og unge.

En arbejdsgruppe har derfor sat sig for at sætte skub i initiativer, der er målrettet voksnes behov og ønsker. Gruppen blev nedsat på kontaktudvalgsweekenden i oktober og planlægger allerede et kursus i februar -93. Det har arbejdstitlen "Muskelsvind med ansvar" og skal finde sted 18.-21. februar. Yderligere et kursus planlægges senere næste år.

- Vi ønsker kurser, men ikke kun det. Målet er at skabe forskellige fælles aktiviteter og

rammer, hvor vi kan møde hinanden, siger Isabelle Schwartzbach, medlem af arbejdsgruppen.

De øvrige medlemmer er Anni Winther Christensen, Ingerlise Dahl, Ivan Jacobsen, Tina Kirkegaard, Kirsten Schmidt Nielsen og Anette Lindeløv. Anette Lindeløv er gruppens kontaktperson.

Alle gode ideer og forslag modtages med kyshånd af gruppen, og man vil meget gerne have forhåndstilsagn fra brugere, der er interesserede i at deltage i kurset i februar. Besked gives til Anette Lindeløv senest 8. januar.

Anette Lindeløvs adresse er Provst Bentzonsvej 40, 2860 Søborg. Tlf. 3167 9417.

## International ALS-organisation stiftet

25 repræsentanter fra 17 lande vedtog på et møde den 6.

november i Solihull i England at stifte en international ALS-organisation under navnet "International Alliance of MND/ALS Associations". Forkortet IA.

Det er organisationens mål at forbedre forskningen i ALS-sygdomme og øge udvekslingen af informationer om sygdommen på internationalt plan.

Formand for IA er ireren Eithne Frost, der indtil generalforsamlingen i 1994 skal arbejde sammen med en bestyrelse bestående af: Yukio Matsuoka (Japan), Mavis Gallienne (Australien), Carlo Pasetti (Italien), Diane Husband (Sydafrika), Jim Tew (UK) og Wendy Fisher (USA).

Organisationens sekretariat er frem til november 1993 placeret hos den meget effektive og professionelle engelske ALS-organisation, der tillige betaler omkostningerne ved sekretariatets drift.

Danmark er ikke repræsenteret i IA, da der endnu ikke eksisterer en samlende ALS-organisation her til lands. Til gengæld er Muskelsvindfondens Udviklingscenter i jævnlig kontakt

## Bidrag med fradrag

Julen står for døren, og et nyt skatteår venter lige om hjørnet. To gode grunde til at betænke Muskelsvindfonden med et kontant bidrag netop nu. Flinker mennesker, der skænker organisationen et pengebeløb inden den 31. december, kan samtidig nå at få et ekstra fradrag med på selvangivelsen for 1992. Reglerne er ganske enkle: Beløb over 500 kr. kan trækkes fra på selvangivelsen, dog højst 3.000 kr. Ægtefæller kan hver fratrække 3.000 kr. En praktisk måde at ordne sagen på er at indbetale beløbet på Muskelsvindfondens girokonto nr. 9 01 11 10 og gemme kvitteringen til skattevæsenet.

## Arv

Muskelsvindfonden har modtaget testamantariske bidrag fra følgende personer:

Otto Olsen, bankfuldmægtig. Bidrag: 150.000 kr.

Beløbet skal gå til forskning og behandling.

Julie Vilhelmine Chistiansen, Helsingør.

Bidrag: 160.000 kr.

Anna Kristine Christensen, Odense.

Bidrag: 250.000 kr.

FOTO MOGENS LAIER



MG-SEMINAR:

## Flere tilb

Muskelsvindfonden vil i fremtiden bruge flere ressourcer medlemmer med sygdommen Myasthenia Gravis. Blandt andet vil VB-centret udbygge løbende kontakt til MG-brugere, ligesom man i myastheni-gruppen arbejder med plan om at etablere specialkursus efter finsk forbillede for myasthenikere. Det var et par af nyheder, som blev præsenteret for de 55 deltagere i MG-seminaret på Fuglsangscentret i Fredericia den 30. okt. - 1. nov. Under det tre dage lange seminar fik deltagerne en grund gennemgang af Muskelsvindfondens organisation og økonomi. Herunder kom det frem, at VB-Centeret i perioden 1989-90 på grund af dårlig økonomi og indskrænkninger i medarbejderstaben, ikke havde kapacitet til at holde løbende kontakt til de voksne brugere. Men i og med at centret nu sikret en fast økonomisk tilskud via finansloven, er økonomi nu blevet så god, at der er ressourcer til at opprioritere den indsats. Af samme grund opfordrede VB-repræsentaterne seminaret de voksne medlemmer til at lade sig registrere som brugere på centeret. Et andet centralt punkt på seminaret var et oplæg om myastheni fra læge

## Sommerlejre i 1993

Det er tanken, der tæller, siger man. Derfor kan det måske give en smule varme her midt i vinterkulden at skruer tankerne hen på næste års sommerlejre. For at hjælpe tankerne på vej - og som en service til dem, der planlægger sommerferien i god tid - bringer vi hermed programmet for Muskelsvindfondens sommerlejre 1993:

10.-18. juli: Børnelejr,

8-14 år, Si-centret, Rødekre.

18.-25. juli: Ungdomslejr,

15-18 år, Si-centret, Rødekre.

24. juli - 1. august: Børnelejr,

8-14 år. Dueodde Efterskole,

Bornholm.





## Nyt om navne

En af Muskelsvindfondens trofaste medarbejdere gennem mange år, *journalist Marianne Frederiksen* (36 år), har pr. 1. september forladt sit job i Oplysningsafdelingen. Muskelsvindfonden har hun dog ikke sagt farvel til, idet hun samtidig er tiltrådt en nyoprettet stilling som sekretær for landsformand Evald Krog. Sekretærjobbet er på en deltid, hvilket betyder, at Marianne skulle få tid til at passe det statskundskabsstudie på Aarhus Universitet, hun netop har påbegyndt.

Marianne Frederiksen blev ansat i Muskelsvindfonden i maj 1985. Her var hun som en af sine første opgaver med til at udvikle organisationens landslot-

teri "Drømmelotteriet", der i de første år – før Statslotto – var en stor økonomisk succes. Siden har hun været beskæftiget med at skrive artikler til Muskelkraft, køre pressekampagner i forbindelse med Grøn Koncert og udarbejde materiale for VB-Centeret og Udviklingscenteret. I 1987 arrangerede hun i samarbejde med Voksengruppen i Østjylland en meget succesfuld tur til Tunesien. I det sidste års tid har Marianne ved siden af sit job ydet en stor indsats som personalerepræsentant i organisationens strukturudvalg. Et synligt resultat af dette arbejde er den nylige ansættelse af en direktør for Muskelsvindfonden.

### MG-SEMINAR:

## Flere tilbud til myastenikere

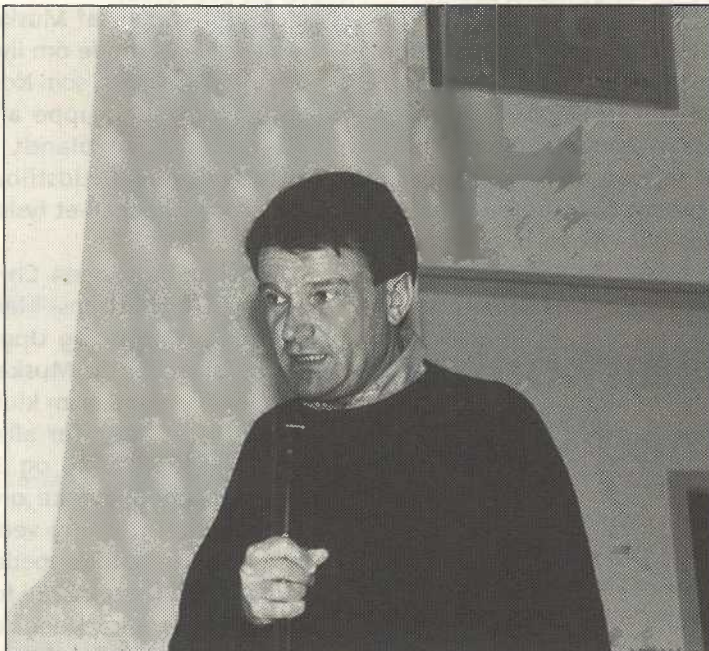
43

Muskelsvindfonden vil i fremtiden bruge flere ressourcer på medlemmer med sygdommen Myastenia Gravis. Blandt andet vil VB-centret udbygge sin løbende kontakt til MG-brugerne, ligesom man i myastengruppen arbejder med planer om at etablere specialkurser efter finsk forbillede for myastenikere. Det var et par af de nyheder, som blev præsenteret for de 55 deltagere i MG-seminaret på Fuglsangscetret i Fredericia den 30. okt. - 1. nov. Under det tre dage lange seminar fik deltagerne en grundig gennemgang af Muskelsvindfondens organisation og økonomi. Herunder kom det frem, at VB-Centeret i perioden 1989-90 på grund af dårlig økonomi og indskrænkninger i medarbejderstaben, ikke havde haft kapacitet til at holde løbende kontakt til de voksne brugere. Men i og med at centret nu er sikret en fast økonomisk tilskud via finansloven, er økonomien nu blevet så god, at der er ressourcer til at opprioritere denne indsats. Af samme grund opfordrede VB-repræsentater på seminaret de voksne medlemmer til at lade sig registrere som brugere på centeret. Et andet centralt punkt på seminaret var et oplæg om myasteni fra læge

Finn Somnier, der er ved at færdiggøre den første danske doktordisputats om sygdommen. Finn Somnier fortalte blandt andet om de nyeste forskningsresultater og det øgede internationale samarbejde omkring sygdommen. Efter oplægget var der afsat tid til spørgsmål fra salen; et tilbud som virkelig mange deltagere benyttede sig af.

### Forslag til dansk MG-kursus

Camilla Vogelius fra MG-gruppen holdt et længere oplæg om et besøg som hende og Jette Bigum (også fra MG-gruppen) i sommer havde aflagt på det neurologiske genoptræningscenter i Masku, Finland. På Masku-centret tilbyder man MG'er et 14 dages ophold, hvor de blandt andet lærer noget om deres sygdom, om at leve hensigtsmæssigt med sit handicap, og detaljer om andre mennesker med myasteni at kende. Ud over samtaler med overlæger, sygeplejersker, psykologer og socialrådgivere består en stor del af kurset af fysisk træning og afprøvning af forskellige hjælpemidler. Camilla Vogelius lagde på mødet op til en diskussion, hvor deltagerne i seminaret gruppevis skulle fremkomme med forslag til hvad en



Læge Finn Somnier fortalte om de nyeste resultater inden for forskningen i myasteni, og besvarede derefter spørgsmål fra salen.

dansk udgave af et sådant MG-kursus kunne indeholde. Ideerne fra grupperne vil på et senere tidspunkt blive bearbejdet i MG-gruppen med henblik på at etablere en form for MG-kursus på det kommende behandlingscenter på Marselisborg hospital i Århus. Kurset kan dog tidligst blive aktuelt, når Marselisborg-Centret står klar om ca. fem år.

På seminarets sidste dag var

der blandt andet oplæg om fysioterapeutisk behandling, det internationale arbejde, regler for medicintilskud og om Muskelsvindfondens medlemsservice. Under det sidste punkt kunne organisationsmedarbejder Jens Spanfelt fortælle, at man i øjeblikket arbejder på at øge antallet af brugergrupper, og efterlyste i samme forbindelse ideer til kommende aktiviteter fra medlemmerne.



## El-kørestol sælges

Roltec el-kørestol med Recaro-sæde sælges. Brugt i tre mdr. Nypris: 55.000 kr. Sælges for 25.000 kr. Henvendelse til: Søren Henriksen, tlf.: 35 37 39 42.

## Billige ferieboliger

Familier med handicappede børn har mulig for at få sig et billigt ophold i et handicapegnet sommerhus ved henholdsvis Dronningmølle, Henne Strand og Marie-lyst. For at komme i betragtning til et ophold i de tre ferieboliger skal man sende en frankeret svar-kurvert til:

Handicappede Børns Ferierejser, postboks 11, 2860 Søborg.

Derefter vil man modtage et ansøgningsskema, som i korrekt udfyldt stand giver en mulighed for at komme i betragtning til at leje en af ferieboligerne på "meget favorable vilkår", som der står i legatets opslag.

## Nærkontakt med DSI

Fra årsskiftet 92/93 bliver Muskelsvindfonden medlem af DSI (De Samvirkende Invalideorganisationer). Men allerede nu er medlemmer af Muskelsvindfonden i færd med at besætte poster i DSI - både centralt og lokalt.

På centralt plan er landsformand Evald Krog og handicap-politisk konsulent Jørgen Lenger trådt ind i DSIs hovedbestyrelse.

På lokalt plan er DSI organiseret i 15 afdelinger. Med henblik på at aktivere medlemmerne her, har Muskelsvindfonden netop afholdt en række amts-møder med deltagelse af de respektive DSI-formænd samt repræsentanter fra Muskelsvindfondens bestyrelse og repræsentantskab - plus naturligvis medlemmer i

lokalområdet. Møderækken skal munde ud i, at Muskelsvindfonden får minimum én lokal kontaktperson i hvert af landets amter.

- Nu skal vi have medlemmerne igang med at arbejde i DSI ud i lokalområderne, siger Marius Byriel, Muskelsvindfonden.

- Fra Muskelsvindfondens side vil vi blandt andet bakke op om deres arbejde ved løbende at sende dem en nyhedspakke. Så vidt muligt en gang om måneden, så de hele tiden er ajour med de informationer, de har brug for.

- I november 1993 afholder vi en mini-konference med amtskredsfolk og andre i DSI-systemet for at få samlet op på erfaringerne fra det første 3/4 år.

## Fritidstilbud til børn og unge

I sidste nummer af Muskelkraft omtalte vi et møde om livskvalitet og fritidstilbud, som Nordsjællands forældregruppe afholdt. På mødet blev blandt andet efterlyst flere fritidstilbud for børn og unge med et fysisk handicap.

Det har fået Steen Christiansen fra LAVUK (Dansk Handicap Forbunds Fritids- og Ungdomsklub) til at sende Muskelkraft nogle oplysninger om klubben.

LAVUK er åben for alle børn og unge mellem 10 og 25 år i det storkøbenhavnske område. En karakteristisk ting ved klubben er, at de handicappede medlemmer er i flertal. 226 i forhold til 92 ikke-handicappede børn og unge. Hvilket i følge Steen Christiansen betyder, at de ikke-handicappede indretter sig på de handicappedes præmisser.

Han oplyser også, at der for tiden er mange kommuner som af økonomiske grunde afviser børn og unge med fritidsbehov. Det må kommunen ikke. I LAVUK har man positive erfaringer med anke den salgs kommunale afvisninger, og Steen Christiansen tilbyder i sit brev at være folk behjælpelig med at køre eventuelle ankesager.

Klubben kan kontaktes på følgende adresse og tlf. nr.:

LAVUK, Borgervænget 19, 2100

## BØGER

**Bogen om computerspil**  
Af Lisbeth Schierbeck  
Teknisk Forlag, 1992  
311 sider + 2 disk.  
Pris: 328 kr.

I "Bogen om Computerspil" gennemgår Lisbeth Schierbeck ca. 50 spil af de forskellige spiltyper. Hun gør det på en så god og gripende måde, at det er tydeligt at se, at Lisbeth Schierbeck har skrevet denne bog af ren og skær interesse for computerspil og for at hjælpe børn og voksne, der har problemer med deres spil. Hun starter bogen med en kort og præcis gennemgang af de tekniske dele ved en computer og en gennemgang af de forskellige spiltyper, der findes. Derefter og faktisk resten af bogen handler udelukkende om spil, og om hvordan man spiller de enkelte spil og endda i mange tilfælde, hvordan man gennemfører dem. Tit koster en gennemførelsesmanual, hvis man køber den direkte fra softwareproducenten mellem 5 og 10 \$, så "Bogen om Computerspil" er næsten en billigbog i den sammenhæng. Jeg synes, at det er en utrolig god bog, og den kan være meget god både for nybegyndere og for proffer. Faktisk mener jeg, at hvis man er en respektabel computerbruger, så står Lisbeths mesterværk sammen med dosmanualen.

Lars Lundsgaardvig

**Murphys Computerlove**  
Af Joachim Graf Borgen,  
1992 200 sider.  
Pris: 48 kr.

Er computerbøger normalt humoristiske, og kommer man til at grine af dem? Nej, må svaret nødvendigvis være, for de fleste computerbøger er jo skrevet for at informere læseren om et

specifikt emne, og det kan næsten kun gøres tørt som sandpapir. Men nu er der faktisk kommet en humoristisk computerbog, nemlig Joachim Grafts "Murphys Computerlove". Murphys lov lyder: "Alt hvad der kan gå galt, vil gå galt", og så har Joachim Graf tilføjet: "- især på din PC". Man kan ikke sige, at bogen informerer ret meget om de faktiske ting ved en computer, og det er nok også derfor, at den kan være så sjov. Gennem hele bogen kommer Joachim Graf med en hel masse citater om computere, og han kommer ikke med ret mange komplimenter til computerne. Derimod er han helt utrolig god til at nævne alle de ting, som kan gå galt. Han gør det dog på en så god måde, at ingen computerfirmaer bliver trådt særlig hårdt over tæerne, og det, mener jeg, er vigtigt. Jeg mener, at hvis man har en computer, skal man købe bogen, og ikke forvente de store informationsmængder, men derimod et godt grin.

Lars Lundsgaardvig

**Lege i klassen - 43 gamle og nye børnelege**  
Af Henning Asp-Poulsen  
Forlaget Bellis, 1992,  
38 sider.

"Lege i klassen - 43 gamle og nye børnelege" handler om lege, der kan leges af børn fra 5-12 års alderen. Bogen er ikke skrevet for eller til handicappede, men alligevel mener jeg, at de fleste af legene kan leges af både handicappede og normalt fungerende børn. Jeg mener, at bogen er meget god, fordi det tit kan være svært at finde lege, som handicappede kan deltage fuldt i, men i bogen kan man få mange gode ideer.

Lars Lundsgaardvig

## DE LOK

Rygraden i Muskelsvindfonden  
Ønsker du at høre mere om

### KOMMUNALE KONTAKTPERSONER

#### JYLLAND

Knud M. Jensen  
Ormhøj 4, Døstrup  
9500 Hobro  
98 55 71 86

Kirsten N.G. Johansen  
Trindelvej 1 E  
9990 Skagen  
98 44 14 09

Dagmar Randrup  
Niels Mørchsgade 13  
9900 Frederikshavn  
98 42 39 78

Anne Dwight Kristensen  
Kirkegårdsvej 5  
7700 Thisted  
97 92 64 40

Eva Korsgaard  
Valmuevej 79  
7500 Holstebro  
97 42 52 53

Lissy Bonde Brauner  
Bakkevej 6  
8654 Bryrup  
75 75 63 99

Bodil Pedersen  
Almindingen 16  
6000 Kolding  
75 52 89 68

Edith Sibbesen  
Surrerøj 9  
6372 Bylderup-Bov  
74 76 27 36

Ingelise Rohde  
Falkevænget 49  
8370 Hadsten  
86 91 40 01

Ingelise Osterwaldt Dahl  
Sortbærvej 16, Sejs  
8600 Silkeborg  
86 84 69 49

Flemming Larsen  
Nørreport 29 st.  
8000 Århus C  
86 18 82 20

Peter Kjærby  
Mejlgade 30  
8000 Århus C  
86 12 11 47

#### FYN

Anette Thomsen  
Løvsangervænget 10  
5210 Odense NV  
66 16 22 09

Birthe Malling  
Græblingeløkken 36D  
Korup  
5210 Odense NV  
65 94 35 27



# DE LOKALE NAVNE

Rygraden i Muskelsvindfonden er et væld af lokalpersoner og forskellige interessegrupper. Ønsker du at høre mere om arbejdet – så benyt adresselisten

## KOMMUNALE KONTAKTPERSONER

### JYLLAND

Knud M. Jensen  
Ormhøj 4, Døstrup  
9500 Hobro  
98 55 71 86

Kirsten N.G. Johansen  
Trindelvej 1 E  
9990 Skagen  
98 44 14 09

Dagmar Randrup  
Niels Mørchsgade 13  
9900 Frederikshavn  
98 42 39 78

Anne Dwight Kristensen  
Kirkegårdsvej 5  
7700 Thisted  
97 92 64 40

Eva Korsgaard  
Valmuevej 79  
7500 Holstebro  
97 42 52 53

Lissy Bonde Brauner  
Bakkevej 6  
8654 Bryrup  
75 75 63 99

Bodil Pedersen  
Almindingen 16  
6000 Kolding  
75 52 89 68

Edith Sibbesen  
Surrerøj 9  
6372 Bylderup-Bov  
74 76 27 36

Ingelise Rohde  
Falkevænget 49  
8370 Hadsten  
86 91 40 01

Ingelise Osterwaldt Dahl  
Sortbærvej 16, Sejs  
8600 Silkeborg  
86 84 69 49

Flemming Larsen  
Nørreport 29 st.  
8000 Århus C  
86 18 82 20

Peter Kjærby  
Mejlgade 30  
8000 Århus C  
86 12 11 47

### FYN

Anette Thomsen  
Løvsangervænget 10  
5210 Odense NV  
66 16 22 09

Birthe Malling  
Grævelgeløkken 36D  
Korup  
5210 Odense NV  
65 94 35 27

Bent Mohr  
Stensvang 22, Nr. Lyndelse  
5792 Årslev  
65 90 11 19

Anni Winther Christensen  
Rådyrvænget 37  
5800 Nyborg  
65 31 22 77

Kirsten Schimdt Nielsen  
Plouggårdsvej 5, Brylle  
5690 Tommerup  
64 75 14 23

### SJÆLLAND

Poul Erik Lou  
Bangsebro Alle 40  
4800 Nykøbing F  
53 83 96 91

Torben Madsen  
Ahornvej 21  
4180 Sorø  
53 63 18 97

Peer Paduan  
Ørnevej 43  
4261 Dalmose  
53 58 84 68

Jette Eskildsen  
Udbyvej 45  
4300 Holbæk  
53 46 15 14

Lena Nielsen  
Holtevej 10  
4571 Grevinge  
53 45 95 86

Anita Kruse  
Vildtbaneparken 6  
2635 Ishøj  
42 73 47 11

Lene Maj Pedersen  
Frederikshave 22, st. th.  
3400 Hillerød  
42 26 76 09

Annette Lindeløv  
Provst Bentzonsvej 4  
2860 Søborg  
31 67 94 17

Bente Østerlind Madsen  
Betty Nansensalle 61, 7. th.  
2000 Frederiksberg  
31 46 87 62

Frank B. Steffensen  
Gadekærvej 28, 2. th.  
2500 Valby  
31 16 85 41

Janne Sander Knudsen  
Gadekærvej 28, 2. th.  
2500 Valby  
31 16 85 41

## LOKALE KONTAKTPERSONER

Ivan Jakobsen  
Skovhøj 10, st.th.  
8361 Hasselager  
86 28 93 38

Jørgen Estrup  
Nyskolevej 26, Orehoved  
4840 Nørre Alslev  
53 84 60 66

Kaja Henriksen  
Størtingevej 24  
4733 Tappernøje  
53 76 42 68

Carl Ove Harpsøe  
Banetoften 15  
4700 Næstved  
53 73 29 25

Finn Laursen  
Friheden 24  
4900 Nakskov  
53 92 70 52

Knud Nielsen  
Irisvej 7  
3300 Frederiksværk  
42 12 59 39

Tina Kirkegaard  
Skårupvej 20  
2650 Hvidovre  
31 49 75 75

## UNGDOMSGRUPPEN

Gert Riis Jensen  
Østerby Alle 198  
8310 Tranbjerg J  
86 29 61 70

Maria Overgaard Hansen  
Vestervang 25 E, 1.th.  
8000 Århus C  
86 18 86 13

Flemming Larsen  
Nørreport 29, st.  
8000 Århus C  
86 18 82 20

Claus Søgaard Jensen  
Nebsager Kirkevej  
8783 Hornsyld  
75 68 71 51

Kjeld Nielsen  
Gartnertoften 49  
2770 Kastrup  
32 52 14 19

Tina Kirkegaard  
Skårupvej 20  
2650 Hvidovre  
31 49 75 75

## FORÆLDREGRUPPER

**Nordjylland I**  
Inger Terp  
Søndergade 71A  
9320 Hjallerup  
98 28 19 91

**Nordjylland II**  
Børge Nielsen  
Ellidshøjvej 50  
9230 Svenstrup  
98 38 41 73

**Vestjylland**  
Eva Korsgaard  
Valmuevej 79  
7500 Holstebro  
97 42 52 53

**Århus Amt**  
Gitte Aaberg  
Elsdyrvænget 34  
8270 Højbjerg  
86 27 64 82

**Syddjylland**  
Hannelore og  
Jørgen Møller Jensen  
Torveparken 5, Ødsted  
7100 Vejle  
75 86 57 80

**København**  
Jette Bay Sørensen  
Gadestævnet 50  
2650 Hvidovre  
31 75 91 80

**Fyn**  
Anette Thomsen  
Løvsangervænget 10  
5210 Odense NV  
66 16 22 09

**Fyn II**  
Karin Jensen  
Bækkevej 11, Heden  
5750 Ringe  
62 66 15 62

**Lolland-Falster**  
Poul Erik Lou  
Bangsebro Alle 40  
4800 Nykøbing F  
53 83 96 91

**Sjælland vest**  
Bent Knudsen  
Lærkevej 36  
4000 Roskilde  
42 36 39 28

**Nordsjælland**  
Aage Koed Mikkelsen  
Østergade 3  
4050 Skibby  
42 32 03 26

**Færøerne**  
Sørin Christiansen  
Blankagøta 6  
FR-100  
Færøerne  
29 81 67 75

## MYASTENIGRUPPEN

Knud M. Jensen  
Ormhøj 4, Døstrup  
9500 Hobro  
98 55 71 86

Else Marie Sværke  
Brogårdsvej 58  
Bellinge  
5250 Odense SV  
65 96 19 30

Inge Elisabeth Nielsen  
Nyvej 3  
4291 Ruds Vedby  
53 56 19 49

## BRUGERGRUPPEN

Nora Madsen  
Stensbovej 9  
9541 Suldrup  
98 37 87 67

Inge Brendholt R. Jensen  
Fælledhaven 8  
9280 Storvorde  
98 31 76 94

Lissy Bonde Brauner  
Bakkevej 6  
8654 Bryrup  
75 75 63 99

Erna Aagaard Dam  
Skolevej 12  
8860 Ulstrup  
86 46 30 24

Birthe Malling  
Grævelgeløkken 36D  
Korup  
5210 Odense NV  
65 94 35 27

Kirsten Schmidt Nielsen  
Plouggårdsvej 5  
Brylle  
5690 Tommerup  
64 75 14 23

Britta Pedersen  
Hillerødvej 114 B, st.  
3300 Frederiksværk  
42 12 18 38

Kristian Jensen  
Slødams Allé 13  
2791 Dragør  
32 53 55 52

Tove Nielsen  
Sjælør Boulevard 129, 7.th.  
2500 Valby  
31 16 73 43

## MELLEMGRUPPEN

Kirsten Nielsen  
Fiskergade 90, 4 B  
8000 Århus C  
86 18 58 72

## VOKSENGRUPPEN

Anette Lindeløv  
Provst Bentzonsvej 40  
2860 Søborg  
31 67 94 17



## LÆS EN FOLDER – LÅN ET BÅND

### FOLDERE, PJECE OG BØGER

#### ALS-amyotrofisk lateral sklerose. Vejledning, Behandling, Støtte

– Grundig beskrivelse af sygdommen ALS. årsag, behandling, symptomer, diagnostisering, forløb, komplikationer. Nyttige oplysninger om hjælpemidler. Illustreret med tegninger. 1991. 124 sider.

Pris: 128 kr.

#### Muskelsvindfonden

– en folder med girokort, der kort og præcist giver de vigtigste informationer om foreningen. 1992.

#### Der sker så mange ting

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

#### VB-centret

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

#### Muskelsvind hos voksne

– en trefløjet folder i A5-format, der bl.a. fortæller om de psykosociale aspekter ved at have muskelsvind som voksen. 1989.

#### Seksualitet over alle bjerge

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

#### Behandlings-kort

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

#### Myasthenia Gravis... en muskelsygdom der svinger

– en pjece, der fortæller om sygdommens specielle kendetegn og dens behandling. 1992.

#### Myasthenia Gravis kompendium

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

Pris: 60 kr.

#### Jeg har et usynligt handicap

– et visitkort, der kan anvendes af myastenikere. Kortet fortæller om sygdommen. 1987.

#### Sygdomskort

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

#### Muskelsvind hos børn

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

Pris: 260 kr.

#### At leve med muskelsvind

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

Pris: 60 Kr.

#### Om familier med Duchenne-drenge

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

#### Man kan nå langt uden eksperter

– 16 siders pjece i A4-format om Muskelsvindfondens brugeruddannelse. Om de mange selv-

hjælpsgrupper, ideen med selv-hjælpstanken og massevis af eksempler på hvordan bruger-grupperne arbejder. 1989.

#### Om at bo med et barn med muskelsvind

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

Pris: 170 kr.

#### Vejledning om køb af bil

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

Pris: 40 kr.

#### Kan man leve med respirator, hvis man ikke kan leve uden

er titlen på en ny pjece, der blandt andet behandler de mange praktiske og følelsesmæssige problemer, der dukker op, når man skal tage stilling til respirator eller ej. 1991.

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

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

#### DIAS/VIDEOS

##### Vi ringer bare til Århus

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

##### Ventilen

– en svensk produceret video om mennesker med vejrtræk-

ningsproblemer. Videoen beskriver på en let måde de vigtigste symptomer på underventilering og fortæller hvilke hjælpemidler man kan benytte sig af. Videoen er med danske undertekster. 1989.

##### Vi vil ha' luft

– tre personer med muskelsvind fortæller hvordan det er at leve med en respirator. Om omgivelsernes fordomme, lettelsen over at få respiratoren og om hvordan deres liv former sig. Med lyd/diasserien, som er overspillet på video, medfølger en informationspakke. Her fortælles bl.a. om resultaterne af en spørgeskemaundersøgelse blandt 16 respiratorbrugere med muskelsvind. 1989.

##### Når det nu er sådan rimeligt svært

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

##### Hvordan gør de? – om livet i en kørestol

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

##### Bente Madsen

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

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

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

Henvendelse til Muskelsvindfonden.