

MUSKELKRAFT

Nyt fra
Muskelsvindfonden



februar • 95

Et dejligt barn

Maria Overgaard Hansen og Ivan Jakobsen fik i januar en dejlig dreng. De ved ikke, om han har muskelsvind, og de ønsker ikke at vide det endnu.

Side 28

**Sundhedsministeren
siger ja til genterapi**

**Dødshjælp – det er
også at undlade
hjælp til patienter**

Århundredets bærbare vidunder



NU er Z-NOTEFLEX fra Zenith

Data Systems kommet. Det er en

ny, unik og smidig bærbar pc,

med så mange nye

funktionaliteter, at

mange stationære pc'er

risikerer at blive arbejdsløse.

En del af hemmelighe-

den bag Z-NOTEFLEX er

dens modularitet.

- Såvel processor, hu-

kommelse, drev, og display

kan konfigureres efter

dine ønsker. Dette

giver dig fleksibili-

tet og mulighed for at vælge mel-

lem de egenskaber, du har behov

for. Feks. kan processoren let

opgraderes, harddisken udskiftes,

diskettedrevet erstattes med et

ekstra batteri o.s.v. Herudover kan der tilføjes flere egen-

skaber fra et bredt spektrum af systemudvidelser, multi-

media faciliteter og perifere løsninger.

Hvadenten dit behov er en stand-alone modular

notebook eller et fuldt udbygget stereo og video-præsen-

tationssystem, vil du konstatere, at Z-NOTEFLEX er taget

direkte ud af det 21. århundrede.

ZENITH
DATA SYSTEMS

Zenith Data Systems er en division i Bull gruppen
Telefon 44 99 98 97

Z-NOTEFLEX
Eksempel på konfiguration:
i486 DX2/50Mhz processor
4 Mb RAM, 340 Mb Harddisk
16-bit business audio
To type III PCMCIA slots
10.3" Dual-scan farveskærm
MS-DOS 6.2 og WFWG 3.11
Kampagnepris: 25.995 kr.
(excl. moms)

EKSTRAUDSTYR:

FLEXSITE
LCD display enhed

FLEXBAY
Tilslutningsenhed for:
Batteriopladning og
floppy drev

FLEXDOCK
Udvidet portreplikator
med to type III PCMCIA slots
netværksmodul

FLEXSHOW
Double-speed
CD-ROM enhed
stereo højttalere
to type III PCMCIA slots
indbygget strømforsyning

Z-NOTEFLEX er netop introduceret på det danske marked, men har allerede indhentet flere udmærkelser fra udenlandske fagtidsskrifter:

"Just the ultimate in terms of upgradability... a sound investment for today's IT user."
PERSONAL COMPUTER WORLD

"Certainly one of the best notebook designs we've seen... that should appeal to a wide variety of users."
PERSONAL COMPUTER

"The ability to upgrade practically every part of the Zenith Z-NOTEFLEX makes it stand out from the notebook crowd"
PC MAGAZINE

"Will set a standard other companies will struggle to beat"
PCUSER

Forhandlere Sjælland: Abraxas Dataselskab A/S, Herlev, Tlf.: 4453 6500, Anders Dall Handels- & konsulentfirma, Kokkedal, Tlf.: 4224 5973, Berendsen Data, Søborg, Tlf.: 3957 7100, B.I.T., Hørsholm, Tlf.: 4576 8111, Computer Mail A/S, Glostrup, Tlf.: 4343 3700, DanData Kontor Tilbehør A/S, Tåstrup, Tlf.: 4371 4343, Data-Form Edb ApS, Hørsholm, Tlf.: 4576 4585, Datakoncept I/S, Helsingør, Tlf.: 4922 6226, KL Marketing, Kastrup, Tlf.: 3252 6221, Mar-Soft, Helsingør, Tlf.: 4879 9366, Netværksgruppen, Farum, Tlf.: 4499 1010, Nexus Danmark ApS, København S, Tlf.: 3247 3371, ScanTrade, Nærum, Tlf.: 4580 4273, Schlott Systems, København NV, Tlf.: 3582 3555, Staffware A/S, København Ø, Tlf.: 3927 9501, System Sales, Vanløse, Tlf.: 3871 5077, Tal-Data, København NV, Tlf.: 3181 3020, C. Thimm, Herlev, Tlf.: 4291 6322

Forhandlere Fyn og Jylland: Dan Consulting, Kolding, Tlf.: 7556 7088, Datagruppen i Vejle ApS, Vejle Ø, Tlf.: 7572 6399, Datagruppen Consult ApS, Vejle, Tlf.: 7536 1466, Erhvervsgruppen Danmark A/S, Them, Tlf.: 8684 8300, Holst Data Service, Haderslev, 7458 4838, Mobile Data Communication, Hobro, Tlf.: 9852 1503, ProConsult, Odense C, Tlf.: 6613 8012, Rec Data & EDB, Kerteminde, Tlf.: 6532 2166, Øyvind Brandt A/S, Svendborg, Tlf.: 6222 4480



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN
ISSN 0150-5524
22. årgang

REDAKTIONSUDVALG:

Birger Agergaard (D.J.)
Mette Bock
Marius Byriel
Søren Hagen Jensen
Henrik Juhl Kristensen (D.J.)
Evald Krog
Thomas Kryszia
Jørgen Lenger
Annemarie Mikkelsen
Jes Rahbek
Jens Spanfelt

REDAKTION:

Birger Agergaard (ansvh.)
Henrik Juhl Kristensen

GRAFISK DESIGN:

Smidstrup Grafisk Bureau

REPRO OG TRYK:

Rounborgs grafiske hus

OPLAG: 4000

REDAKTIONEN AFSLUTTET: 9.2. 1995
DEADLINE NÆSTE NUMMER: 20.3. 1995

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 3.000 danskere, der har en muskelsvindsygdom.

SEKRETARIAT:

Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf. 8948 2222
Telefax 8948 2212
Giro 901 1110

VEJLEDINGS- OG

BEHANDLINGSCENTER:

Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf. 8948 2222
Telefax 8948 2238

Brøndby Møllevej 2
2605 Brøndby
Tlf. 4343 4866

UDVIKLINGSCENTER:

Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf. 8948 2222

KLINIK FOR FYSIOTERAPI:

Møllevangssalle 151
8210 Århus V
Tlf. 8616 0636

FORSIDEFOTO:

Hvilke tanker gør et forældrepar sig, når de venter et barn – og når de får barnet i favnen for første gang? Hvis begge har muskelsvind, er der en række ekstra overvejelser at gøre. Maria Overgaard Hansen og Ivan Jakobsen fik deres dreng midt i januar – noget af det lykkeligste, der er sket i deres liv, siger de selv. Men de har også gjort sig tanker om muskelsvind.

Foto: Mogens Laier

5 LEDER

FN's sociale topmøde forpligter.

6 SUNDHEDSMINISTER VILLIG TIL AT TILLADE FØRSØG MED GENTERAPI

Muskelkraft på besøg hos Yvonne Herløv Andersen (CD) mellem frugtfaad og kagetallerken.



FOTO: BO JÄNNER

8 DØDSHJÆLP – HVAD OMFATTER DET?

Vi bringer kronik af en ekspert i eutanasi – og en artikel om, at det også kan være dødsbælg at undlade at tilbyde respirator til ALS-patienter.

15 LANDSMØDE

3.-5. juni Søhøjlandet.

21 NYHED

Vi introducerer en fast rubrik med pc-stof.

22



FOTO: TINA ENGHOFF

JOBS TIL ALLE?

Arbejdsmarkedet skal finde plads til arbejdsskadede og handicappede. Vi har besøgt en succes på området: Samhall i Sverige. Mostafa (billedet) har en neurologisk sygdom, men har et normalt arbejde.

27 HARLEY-TRÆF PÅ FONDEN

32 TAVSHED ER GULD

En ansat hjælper må ikke fortælle til uvedkommende, hvad der sker på arbejdspladsen.

39 LIDT TIL EN SIDE

Sådan kalder vi nu siderne med mindre ting – både fra vores egen verden og den udenfor. (også side 43, 47 og 51)

Kære læser

Muskelkraft er undergået en mindre forvandling i udseende og opbygning. Til det bedre, mener vi selv, og vi håber, at læserne vil være enige. Vi modtager meget gerne ros og ris i den anledning. Den væsentligste ændring er, at vi nu – igen – trykker bladet i A4-format. En væsentlig årsag er, at mange medlemmer har ønsket et mere praktisk format, både af hensyn til læsning og til placering i reolen. Blade i A4-format er for øvrigt også billigere at producere, men dette har ikke været det udslagsgivende. En del medlemmer har desuden bedt om en lidt større skrift – det ønske har vi også efterkommet.

Birger Agergaard, redaktør

Det sociale topmøde forpligter

AF EVALD KROG

I begyndelsen af marts er København vært for flere stats- og regeringsledere, end der nogen sinde tidligere har været samlet på ét sted. De mødes til det såkaldte sociale topmøde. Meningen er, at de skal vedtage en handlingsplan, der fører til mindre social ulighed i de enkelte lande og mellem Verdens lande.

Man kan godt få den tanke, at det vist er så som så med reelle diskussioner og forhandlinger, når så mange statsmænd samles. Men netop derfor har handlingsplanen været forberedt i meget lang tid. I mange måneder har udsendinge fra mange af Verdens lande opholdt sig i København for at forberede mødets resultat. Selve topmødet er derfor først og fremmest en magtfuld understregning af, at en proces er i gang, som forhåbentlig vil gøre tilværelsen en lille smule bedre for de svage grupper, der findes overalt i Verden.

Men det betyder ikke, at arrangementet kun er symbolsk. I tilknytning til selve topmødet er der nemlig planlagt et utroligt udbud af andre møder, foredrag og udstillinger, hvor mennesker fra hele Verden kan tale sammen om, hvordan vi forbedrer de sociale vilkår for alle mennesker. Den slags udveksling af erfaringer løser måske ikke i sig selv noget problem; men det er min erfaring fra utallige udlandsrejser og møder med mennesker fra mange andre lande, at den inspiration, vi kan give hinanden, er en forudsætning for, at vi hver især kan gå hjem og gøre vort arbejde endnu bedre.

Jeg har især store forventninger til det uofficielle topmøde, der holdes sideløbende med det officielle, for det er her alle græsrodderne mødes og formulerer

de problemstillinger, der om måske ti år er på den officielle dagsorden.

Anerkendelse

Jeg vil gerne fremhæve, hvad udviklingsminister Poul Nielson har sagt, at placeringen af det sociale topmøde i København er en stor anerkendelse af den måde, vi har indrettet os på i Danmark. Selv om der fortsat er meget, der kan gøres bedre, så har jeg endnu ikke oplevet noget land, hvor forholdene for svage grupper er bedre end i Danmark.

Men jeg vil gerne tilføje, at den slags forpligter. Det *forpligter* os i Danmark til fortsat at forbedre de sociale vilkår hos os selv; men det forpligter os også til at yde en indsats for mennesker i andre lande.

Vi skal naturligvis også yde et konkret bidrag, for i sammenligning med resten af Verden har vi råd til det; men det vigtigste bidrag er det, der er målrettet, og som sætter andre mennesker og andre lande i stand til at handle selv.

Et mål i sig selv

Jeg glæder mig over, at menneskers sociale vilkår nu kan samle alverdens ledere. Topmøder har historisk handlet om krig eller om at undgå krig. Siden hen kunne handel samle statslederne. Så kom miljøet – og nu altså de sociale forhold. Allerede her ligger en erkendelse af et problem, og erkendelse er som bekendt den helt grundlæggende forudsætning for også at finde en løsning. En tilsvarende erkendelse lå også bag vedtagelsen af et sæt standardregler om lige muligheder for handicappede, som FN's generalforsamling vedtog for et par år siden. Dette markerer igen en utrolig positiv udvikling i Ver-

den, for også FN blev jo oprindeligt grundlagt med den vigtige, men begrænsede, opgave at hindre krig. Man kan godt sige, at udviklingen er logisk i den forstand, at social ulighed kan være årsag til krig – ja, faktisk *forudsætter* fred og samarbejde, at der skabes bedre sociale vilkår; men jeg er sikker på, at statslederne efterhånden er ved at erkende, at bedre sociale vilkår også er et mål i sig selv.

Verden er blevet større. Vi følger med i menneskers vilkår i alle hjørner. Men Verden er også blevet mindre, for vi kan nu uden vanskelighed nå ud i alle hjørnerne. Ansvar for at forbedre de sociale vilkår overalt i Verden påvirker ikke bare regeringerne og statslederne. Det påhviler os alle. Jeg kan ikke sige mig fri for en vis stolthed over at være formand for Muskelsvindfonden, når jeg oplever diskussionerne op til topmødet.

Vi yder en indsats

Vi har oprettet en ulandsgruppe, der nu arbejder på at komme i gang med et projekt i Zimbabwe. Mulighederne er gode, fordi De Samvirkende Invalideorganisationer og Danida har indgået en aftale, der stiller midler til rådighed. Vi yder også en stor indsats for at hjælpe folk med muskelsvind i gang i de øst- og centraleuropæiske lande. Navnlig i Estland er vi godt i gang. Og endelig arbejder vi sammen med folk fra resten af Europa og for den sags skyld i USA, Canada og Japan.

Jeg glæder mig til selv at deltage i nogle af aktiviteterne i det sociale topmøde, og jeg glæder mig til at se topmødets resultater. Men vi må være klar over, at vi kun står ved begyndelsen af en meget, meget lang vej.

Sundhedsministeren siger ja til genterapi

Men arvmassen skal vi holde os fra, siger Yvonne Herløv Andersen (CD).

Ministeren lover desuden at se på respiratorbrugernes situation og på ALS-ansøgning

AF BIRGER AGERGAARD
FOTO: BO JARNER

Efter al sandsynlighed vil de første danskere med arvelige sygdomme som for eksempel muskelsvind, cystisk fibrose og blødersygdom inden for et års tid kunne påbegynde en forsøgsbehandling med genterapi på Rigshospitalet.

Sundhedsminister Yvonne Herløv Andersen (CD) tog imod Muskelkrafts udsendte en fredag eftermiddag. Her serverede hun nyheden midt mellem en skål frugter og en kagetallerken – en sundhedspolitisk balance-akt.

“I genterapien går vi i forsigtige sko, og foreløbig skal jeg give en redegørelse til Folketinget i foråret. Vi kan jo gøre mere i genterapien, end vi kan blive enige om. Personligt synes jeg, at vi skal sige ja til genterapi på kropsceller – og så holde os fra arvmassen. Vi har nogle redskaber til at forske i en helbredelse af en række alvorlige sygdomme, og dem mener jeg, vi skal bruge,” siger sundhedsministeren.

Hun forestiller sig, at Rigshospitalet vil blive det første sted, hvor personer med defekte gener kan deltage i egentlige behandlingsforsøg.

“Hvornår vil det ske – i år?”

“Nu bliver jeg jo nødt til at have baglandet med mig, og jeg ønsker en bred enighed i Folketinget. Men jeg går ind for, at vi nu sætter rammer, som er ret rummelige.”



Forebyggende behandling skal opprioriteres, lægger sundhedsminister Yvonne Herløv Andersen vægt på. “Hvis jeg mener noget med det, jeg siger her, bør det eksempelvis også afspejles hos respiratorbrugerne,” siger hun.

“Mener du, de bør være så rummelige, at man om nogle år også kan foretage genterapi på kønscellerne. Der vil komme forskere, som går ind for, at man helbreder én gang for alle hos personen og dennes efterkommere?”

“Det er et mere følsomt område, og udviklingen kan betyde, at man kommer ind i diskussioner om, hvilke slags mennesker, der skal have lov at leve. Nej, jeg vil sætte grænsen for kønscellerne,” siger Yvonne Herløv Andersen.

Vil se på respirationscentre

Muskelkraft talte også med ministeren om behovet for øget kapacitet på de to respirationscentre i Danmark – Århus Kommunehospital og Rigshospitalet. Hun ville ikke aftvinges noget løfte om at øge kapaciteten, men ønskede at vurdere behovet.

Blandt andet Muskelsvindfonden har peget på, at der i dag mangler sengepladser begge steder, og at en enkelt ekstra sengeplads i Århus ikke har kunnet hindre en venteliste på undersøgelser af akut karakter. 60-70 personer med muskelsvind benytter respirator, og endnu flere er i kontakt med centrene i forbindelse med undersøgelser, operationer, kontrol og så videre.

Rapporten, der udkom sidste år om livs- og behandlingsvilkårene for hjemmerespiratorbrugere, bekræftede også et behov for flere sengepladser. Flere patientgrupper vil desuden komme i betragtning til respiratorer, og inden for grupperne vil patienttallet vokse.

Sundhedsministeren henviser overfor Muskelkraft til en udtalelse, som daværende sundhedsminister Torben Lund (S) gav Folketinget i foråret 1994. Heraf fremgik det, at der i november 1993 blev bevilget en ekstra sengeplads

i Århus, mens Rigshospitalet er inde i organisatoriske ændringer, så man ikke kunne vurdere behovet for ekstra personaleressourcer.

“Jeg mener derfor, at der er sket en oprustning, men hvis den viser sig at være for lille, vil jeg vende tilbage til sagen,” siger hun.

Det hele menneske

Yvonne Herløv Andersen lægger som sundhedsminister vægt på forebyggelsen, og den skal opprioriteres budgetmæssigt. Hun er samtidig begejstret for de holdninger, der blandt andet er ført frem af læge og samfundsforsker Søren Ventegodt, hvor det humanistiske menneskesyn får mere plads i sundhedssystemet. Sådan at forstå, at man samtidig med den rent kliniske behandling af personer skal varetage “det hele menneske”. Det tænker man ikke tilstrækkeligt på i dag, mener ministeren.

“Hvis jeg mener noget med det, som jeg siger her, bør det eksempelvis også afspejles hos respiratorbrugerne. Med den rigtige respiratorbehandling kan man få sygdommen til at stagnere og give personen et rimeligt livsforløb. Derfor skal kapaciteten på respirationscentrene svare til behovet,” er hun enig i.

ALS-svar på vej

Muskelsvindfonden søgte sidste år Sundhedsministeriet om midler til et treårigt projekt for ALS-patienterne. Formålet er at sikre den bedst mulige indsats i den begrænsede periode, fra en person får diagnosen ALS, og til personen dør. Tidligere projekter har vist, at selv om man i dag ikke kan behandle sygdommen, så kan der imidlertid ydes en væsentlig indsats, som kan lette tilværelsen for de pågældende mennesker og deres pårørende.

Fonden har rykket ministeren for svar flere gange, men hun lover nu over for Muskelkraft et hurtigt svar.

Genterapi

Med genterapi kan man behandle en række sygdomme, både de arvelige, men muligvis også sygdomme som AIDS. Populært sagt tager man syge gener ud af en person, behandler dem, sætter dem ind i personen igen, hvorved de raske gener behandler for sygdommen.

I USA har der i en årrække været gennemført forsøg på mennesker, men ikke i Danmark.

Som etisk problematik er genterapi meget relevant: Hvor går grænsen for, hvad genterapi kan eller skal behandle for? Etisk Råd har konstant genterapi på dagsordenen.

Hvis der i Danmark vil blive tilladt forsøg med genterapi, vil den blive begrænset til kropscellerne – de somatiske celler, som ikke nedarves.

De andre celler – kønscellerne – bestemmer arveanlæggene, og derfor vil det have langt-rækkende konsekvenser at udføre genterapi på dem også. Terapien vil nedarves i generationer.

Aktiv dødshjælp

Hvem slukker for respiratoren?

Langt de fleste personer med muskelsvind, der får respirator, synes selv, at de har et godt liv.

At behandlingsmetoden er blevet en stor succes i Danmark, dokumenteres blandt andet i den omfattende undersøgelse "Danske respiratorbrugeres levevilkår" (omtalt i Muskelkraft 7/94). Undersøgelsen peger imidlertid på et problem, som respiratorbrugere, læger, pårørende, hjælpere m.fl. må tage stilling til: Hvem skal/må slukke for respiratoren, hvis brugeren ønsker det?

I rapporten fra undersøgelsen står der: "En person med svigtende respiration afgør selv, om han/hun vil respiratorbehandles, men der er usikkerhed om, hvordan man vil stille sig til en respiratorbruger, helt afhængig af kunstig ventilation, som måtte kræve respiratorbehandlingen afbrudt. En sådan bruger vil typisk have hjælpere døgnet rundt og ville ikke uden assistance fra dem kunne koble sig fra respiratoren. Den enkelte hjælper må naturligvis ikke uden videre yde en sådan assistance, men hvad må systemet?"

Indtil videre er det spørgsmål ubesvaret. I Danmark, i hvert fald.

Muskelkraft vil derfor i dette og kommende numre bede forskellige personer forholde sig til problematikken. Ikke mindst respiratorbrugernes og lægernes holdning vil vi fokusere på.

jøj

Hvornår må en læge yde aktiv dødshjælp? I Holland har man en liberal lovgivning, men den er juridisk problematisk og kan næppe eksporteres til andre lande



AF JACOB RENDTORFF,
FORSKNINGSSTIPENDIAT,
CENTER FOR ETIK OG RET,
KØBENHAVNS UNIVERSITET.

Har læger lov til af medlidenhed at hjælpe mennesker, der er uheldeligt syge, til en smertefri og værdig død?

I de fleste europæiske lande, Danmark indbefattet, betragtes en sådan dødshjælp (eutanasi) som manddrab og er derfor formelt ikke eksisterende, selv om man i praksis på mange hospitaler befinder sig i situationer, hvor man enten ved smertebehandling, aktive indgreb eller passivt ved at afstå fra behandling hjælper uheldeligt syge patienter med at dø.

Samtidig kan man ikke komme udenom, at læger og patienter og samfundet i det hele taget i højere grad er tvunget til at tage beslutninger om livets afslutning, efterhånden som teknologiens evner til at holde folk kunstigt i live stiger.

Døden vil i de kommende år, i kraft af et stigende antal kroniske sygdomme, kræft, AIDS og en demografisk bevægelse mod ældre befolkninger, blive yderligere hospitaliseret, så man kan forvente, at flere vil bede om hjælp til at dø, når livet bliver uværdigt og lidelserne uudholdelige. Det er derfor påkrævet at diskutere på hvilken måde sådanne beslutninger skal reguleres



MODELFOTO: MICHAEL DAUGAARD/2. MAJ

retsligt, og om man kan tillade aktiv dødshjælp i vestlige pluralistiske demokratier, så det hele ikke overlades til tilfældige lægevidenskabelige skøn.

Hollands dødshjælp

I Holland dræbte en læge i 1973 sin uheldeligt syge mor og fik kun en uges betinget fængsel herfor. Dette udløste to årtiers hed debat om eutanasi, der ind til videre har fået sin kulmination med forrige års liberale og kontroversielle lovgivning (17/12 1993), der indebærer, at den læge, der har udøvet aktiv dødshjælp, kan slippe for at blive retsforfulgt, fordi eutanasi til uheldelige patienter falder under en "force majeure" paragraf i straffeloven. Dvs. rangeres på linie med situationer som hændeligt uheld, nødværge og selvforsvar, hvor man heller ikke straffes.

Lægen bliver ikke retsforfulgt, selv om vedkommende rent faktisk har dræbt et menneske. Eutanasi er defineret som lægens aktive medvirken til patientens død, efter at patienten flere gange eksplicit har udtrykt ønske om

at dø på grund af uheldelig sygdom, uudholdelige smerter eller følelsen af et uværdigt liv.

Patientens anmodning er imidlertid langt fra tilstrækkelig. Det er en forudsætning, at enhver behandling er nytteløs, og at en udefra kommende upartisk læge som tredje part i sagen er enig i lægens vurdering af patientens sygdom.

Også den offentlige mening er med årene blevet mere positiv over for eutanasi, selv om der stadig er stor uenighed i hollandsk debat. Modsætningen liberal-konservativ har bestemt denne debat, således at samfundet har bevæget sig mod en stadig mere liberal holdning til eutanasi, måske i sammenhæng med sekularisering og generelle kulturelle ændringer fælles for alle vestlige samfund.

Argumenter for

De vigtigste argumenter for eutanasiens legalisering er patientens autonomi og ret til at afvise en bestemt behandling. Derfor må det enkelte menneske

også selv bestemme, hvornår det vil dø. Man påstår, at der ikke er nogen moralsk pligt til at leve.

Men også den teknologiske og videnskabelige udvikling gør en liberal holdning til livets afslutning nødvendig. Et grundlæggende humanistisk princip er at undgå lidelse. Man kan ikke komme uden om en række ekstreme situationer, hvor kroppen er reduceret til et stykke dårligt fungerende vegetativ kemi, og hvor opretholdelsen af liv forvolder mere smerte end gavn.

Hertil kommer pragmatiske argumenter om nødvendigheden af åbenhed og retslig positivisering af en hidtil ureguleret praksis i sundhedssektoren, så lægerne ikke afhængig af deres subjektive overbevisning mere eller mindre fordækt udøver eutanasi. Åbenhed om praksis betyder, at samfundet kan have mere kontrol med skjulte eutanasi-tilfælde.

Argumenter imod

Modstandere af eutanasi henholder sig derimod til religiøse forestillinger om

livets helligdom og respekt for menneskelig værdighed.

I et teologisk perspektiv betyder eutanasi, at mennesket aldrig virkelig møder døden, da man vælger en blid død uden at se døden i øjnene. Her er ønsket om at dø ikke ægte, men blot en flugt fra døden.

Ikke at ville leve er ikke det samme som at ville dø.

Det moderne samfund vil med eutanasi blot øge sin evne til at herske over eksistensen ved teknologisk at bestemme tidspunktet for den ellers så uforudsigelige død. Fra at være et transcendent mysterium er døden blevet et ekspertproblem.

Og der er sundhedsmæssige og sociale problemer ved eutanasi, der ikke er uafhængige af økonomiske og sociale forhold. Mennesket er aldrig fuldstændigt frit, når det vælger at dø. Således må man ikke glemme, at "terminale" patienter f.eks. i USA koster omkring 60 pct. af sundhedssektorens samlede udgifter, så døden kan ikke undgå at være en del af en sundhedsøkonomisk prioritering.

Det enkelte menneske tvinges til at dø før tiden, ikke af egen fri vilje, men af nyttebestemte, økonomiske og sociale årsager.

Det såkaldte *glidebane-argument* har imidlertid været det mest diskuteret argument mod eutanasi. Her påstås, at accepten af et bestemt handlemønster implicit fører til accepten af et andet handlemønster. At legalisere eutanasi fører således til en generel svækkelse af samfundets respekt for menneskets rettigheder, ukrænkelighed og kropslige værdighed. Et samfund med udpræget accept af *la mort douce* er i fare for at blive et totalitært samfund, hvor de svage, de syge, de gamle og de anderledes elimineres.

Danmark imod

I resten af Europa er man stærkt skeptisk over for den hollandske løsning. Som sagt er eutanasi i Danmark forbudt, og man mener ikke, at det er lægevidenskabens opgave at slå folk ihjel.

Lægernes fagforeninger går imod en formalisering af eutanasi. Eneste mulighed for formelt at få eutanasi er at nedskrive et livstestamente, hvor man frabeder sig behandling i nytteløse si-



tuationer, hvor man er uden bevidsthed (mennesker i respirator eller i koma).

I Tyskland viser eutanasi-problemet sig i fulde drag. Nazisterne dræbte i 1940-41 over 100.000 psykisk syge mennesker med eutanasi som begrundelse. Men også arvehygiejne og masseforfølgelser af jøder blev ideologisk legitimeret som en art eutanasi til dekadente racer, der ikke var værdige til at leve. Derfor er emnet i Tyskland yderst sensitivt, og af nogle betragtes bare det at diskutere eutanasi som en skjult neonazisme.

Eutanasi er forbudt, men selvmord er ikke forbudt, og diskussionen kommer i stedet til at dreje sig om, hvornår man udøver henholdsvis passiv og aktiv dødshjælp. Spørgsmålet er, om der er tale om eutanasi, når læger giver patienten gift med hjem til at begå selvmord.

Som kontroversielt moralsk emne er eutanasi-problemet således et godt eksempel på såvel rettens fundering i kulturelt afhængige etiske forestillinger som grænserne for EU-harmonisering. Det er nærmest umuligt at eksportere den hollandske lovgivning til de øvrige europæiske lande, der har helt andre moralforestillinger.

Principper i dansk lov

Skal man alligevel forsøgsvis skitsere nogle etiske principper for en eventuel dansk eutanasi-lovgivning, såfremt vi overhovedet vil have en sådan, må man fremhæve, at eutanasi kun er muligt i demokratiske samfund, præget af tolerance, selvbestemmelse og højt udviklede social- og sundhedssystemer.

Og netop nødvendigheden af offentlighed og åbenhed er et vigtigt argument for eutanasi-lovgivning. Her kan

man få indblik i de faktiske eutanasi-tilfælde på danske hospitaler og undgå, at eventuelle eutanasi-tilfælde skjules som en slags smertebehandling.

Man kan ikke afvise en situation, hvor sygdommen er så uudholdelig og uhelbredelig, og menneskets kropslighed i en sådan grad reduceres, at man oprigtigt ønsker at dø. Og man må respektere patientens ret til selvbestemmelse.

Men forudsætningen må være, at eutanasi-lovgivningen respekterer menneskets værdighed og livets hellighed, så man ikke teknologisk eliminerer menneskelivets erfaring af døden, og eutanasi kan derfor kun komme på tale i meget ekstreme situationer. Eutanasi må under ingen omstændigheder blive en tvang, hvor den enkelte slet ikke er fri i sin "eksplicitte anmodning".

På denne baggrund er den grundige hollandske eutanasi-procedure som et pragmatisk kompromis af stor anvendelighed til at sikre samfundsmæssig åbenhed.

Spørgsmålet er imidlertid, om eutanasi ikke bare bliver den nemmeste løsning på sociale, medicinske eller eksistentielle problemer, der har helt andre årsager? Og kan lovgivning ikke ødelægge sundhedssystemets fleksibilitet, dømmekraft og evne til på bedste måde at løse vanskelige moralske problemer i konkrete situationer? Og er eutanasi, der indebærer en hedonistisk og funktionalistisk menneskeopfattelse, ikke den forkerte løsning på et teknisk problem?

Hvis man vil indføre eutanasi, må det kombineres med en høj-kvalitet lindrende behandling, således at en anmodning om eutanasi grundet i stor smerte og mangel på værdighed så lidt som muligt forekommer i det danske sundhedssystem. Samfundet må i stedet for at fortrænge døden huske på, at døden er livets sidste handling, og samfundet må således på solidarisk vis respektere og tage vare på den døende.

Men debatten om eutanasi og lindrende behandling er nødvendig, så dødens tabu kan diskuteres med åbenhed, og så at der ikke i det skjulte i det danske sundhedssystem udøves økonomisk, social eller personlig begrundet eutanasi, der strider mod samfundets grundlæggende etiske holdninger og demokratiske selvforståelse.

Dødshjælp at undlade hjælp

Læger undlader at give ALS-patienter respiratorhjælp – det er aktiv dødshjælp, siger VB-centrets cheflæge

AF BIRGER AGERGAARD

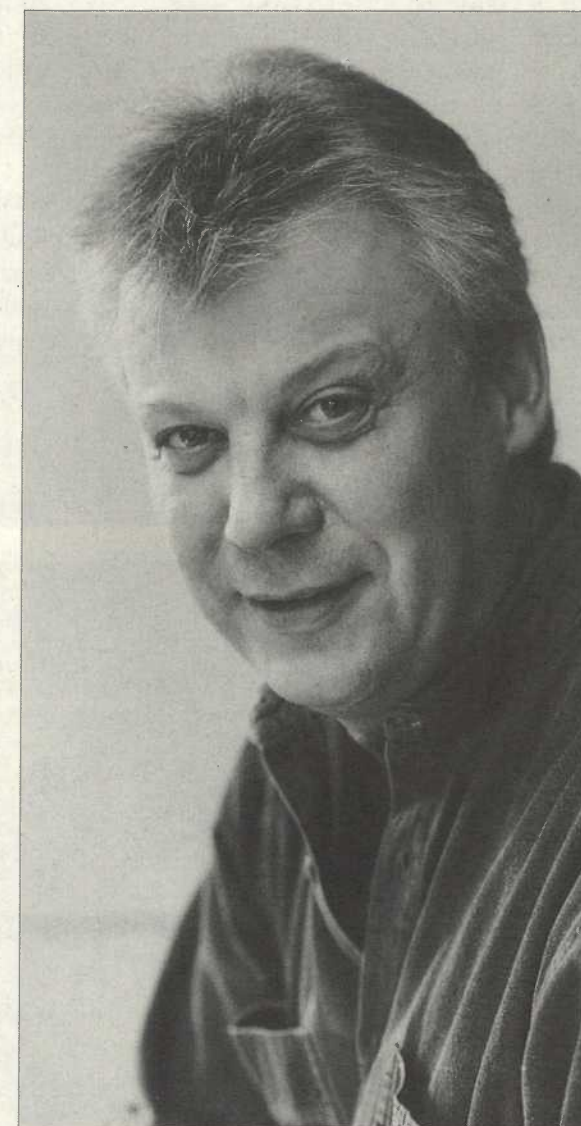
Danske læger yder en hidtil udebatteret form for aktiv dødshjælp, som ikke er hjemlet i loven. Det siger såvel cheflægen på Muskelsvindfondens VB-center, Jes Rahbek, og fondens ALS-konsulent Jette Møller.

Muskelkraft har på de foregående sider beskrevet lovgivningen om dødshjælp – og vi har spurgt: Hvem slukker for respiratoren? Jes Rahbek svarer først:

"Det store problem er ikke at slukke for respiratoren, når vi taler om personer med muskelsvind. I langt de fleste tilfælde har de det godt med respiratoren, og sygdommen giver ikke nogen smertefuld afslutning af livet.

Jeg ser et langt større problem i, at en række læger undlader at tilbyde respirator til ALS-patienter. Lægerne ved godt, at respiratoren kan forlænge ALS-patienternes liv med år, og derfor er det en form for aktiv dødshjælp at undlade at give dem tilbuddet".

Jes Rahbek er klar over, at han med udtalelsen provokerer dybt ind i lægefaglige kredse. Han gør det for at rejse en etisk debat om passiv og aktiv dødshjælp – i øvrigt en sontring, som han finder kunstig: enhver handling, der medfører personers død, er aktiv, uan-



Jes Rahbek: ALS-patienterne kunne få ekstra år med generel høj livskvalitet, hvis de fik tilbud om respirator.

set om handlingen består af en giftsprøjte eller undladelse af behandling. Det er tanke-handlingen, der gør udslaget, siger han.

Høj livskvalitet

"Man ved fra områder i USA, hvor respiratorer tilbydes, at her kommer 15-20 procent af ALS-patienterne i respirator. Endvidere viser undersøgelser, at for langt de flestes vedkommende har disse personer en høj livskvalitet. ➤

Men i Danmark kommer færre end fem procent af ALS-patienterne i respirator".

"Når lægerne nægter eller stærkt går imod respirator, er en af årsagerne, at de er angst for det tidspunkt, hvor de skal tage den væk igen. Mens muskelsvindpatienterne ikke lider under respiratorbehandlingen, så har en del af ALS-patienterne et grumt forløb mod den allersidste del af livet. Derfor viger lægerne tilbage for at give tilbuddet. Men ved ikke at gøre det ønsker de bevidst at forkorte patientens liv, selv om patienten kunne have opnået år med høj livskvalitet. Det er aktiv dødshjælp".

Vigtig etisk debat

Jes Rahbek ønsker med disse udtalelser ikke at forklejne den vigtige etiske debat om dødshjælp.

"Men for de 60-70 respiratorbrugere herhjemme med muskelsvind ser jeg ikke noget problem i dødshjælp. Jeg har ikke hørt om een, som har ønsket respiratoren afbrudt. De har raske lunger, men musklerne er svage. Derfor er respiratoren et hjælpemiddel til at trække vejret. De kan til enhver tid sige, at de ikke vil bruge det hjælpemiddel, hvis de skulle ønske at dø. Personligt vil jeg sagtens kunne skrive i journalen, at patienten nægtede at benytte hjælpemidlet, og jeg vil ikke dermed have ydet dødshjælp", siger VB-centrets cheflæge.

Læger forkorter livet

ALS-konsulent i Muskelsvindfonden, Jette Møller, kan nævne flere eksempler på, at danske læger – bevidst eller uden omtanke – har foretaget livsfor-

kortende handlinger uden patienternes vidende eller samtykke.

"Det er ikke usædvanligt, at personer med muskelsvind ikke får den nødvendige penicillin ved lungebetændelse, men kun morfin som lindring. Det er med til at forkorte livet. Jeg har også set en del eksempler på, at personer med ALS, som ikke kan synke, ikke får tilbudt en mavesonde. Folk dør jo, hvis de ikke får mad.

"Men hvorfor undlader lægerne disse ting?"

"Nogle mener, det er et naturligt forløb i ALS-patienternes sygdom, at de ikke kan synke. I andre tilfælde mener læger, at sygdommens sidste fase kan være så pinefuld, at de ikke oplyser dem om muligheden for mavesonde. Det er jo dilemmaet: kortvarig og hård slutfase, eller lang og mildere fase. Jeg selv mener klart, at man skal lindre så langt hen som muligt. Men hvis patienten selv vælger medicinen eller respiratoren fra, skal den mulighed også foreligge", siger Jette Møller.

Hun mener, at hvis patienten gentagne gange har erklæret sin vilje til at dø, og hvis flere pårørende har hørt det, så er det selvmord, hvis patienten nægter at anvende respiratoren. Derfor vil hjælperen eller en ægtefælle ikke kunne lastes som en, som yder aktiv dødshjælp.

"Men jeg har ikke noget enkelt svar på dødshjælpen. Der er det gode i den hollandske model, at tilfældene registreres, og at der opstilles kriterier. Men jeg ser også en fare for, at det kan blive en sovepude, hvor patienternes problemer måske kunne løses på andre måder. Eksempelvis hørte jeg om en kvinde, der hostede så vedvarende og så smertefuldt, at hun ønskede at dø. Men den hoste kunne behandles, og så ønskede hun ikke at dø", siger Jette Møller.

Jette Møller: Hvis patienter, der ikke kan synke, ikke får tilbud om mavesonde, dør de.

Fra bestyrelsen...

Virksomhedsservice

Det første fælles projekt under MarselisborgCentret bliver nu en realitet, endnu inden centret formelt er stiftet.

Under navnet Virksomhedsservice skal en konsulent finde rundt i junglen af støtteordninger, puljer og EU-midler, som i dag findes på arbejdsmarkedet. Projektet skal være en service for virksomheder, der har svært ved at gennemskue de mange ordninger.

Socialministeriet har netop bevilget cirka 900.000 kr. til fællesprojektet, som skal vare i tre år. Pengene skal anvendes til hovedsageligt en virksomhedskonsulent og markedsføring.

Direktør Mette Bock venter, at indsatsen resulterer i, at virksomhederne bliver mere motiverede for at fastholde eller ansætte mennesker med et handicap.

Bag MarselisborgCentret står Gigtforeningen, Muskelsvindfonden, Revalideringsklinikken (Århus Amt), Hjælpemiddelcentralen (Århus Amt) samt Hjælpemiddelinstitutet. Desuden er BST Syd i Århus involveret i tilrettelæggelsen af projektet.

PTU meddelte før jul, at de ikke for øjeblikket ønsker at deltage i MarselisborgCentret. Begrundelsen var usikkerhed omkring økonomien og spørgsmål omkring vedtægterne. PTU har dog ladet forstå, at når MarselisborgCentret til sin tid er realiseret, er foreningen måske interesseret i at benytte faciliteterne.

Det grønne Crew

Der er nu udarbejdet en slags "grøn grundlov", hvor Muskelsvindfonden og de cirka 1200 frivillige og Muskelsvindfonden opridser de gensidige forventninger.

"Det grønne Crew" hedder aftalen.



"Vi skal arbejde hårdt, have det godt, samt respektere og tage hensyn til hinanden". Sådan er principperne for det store grønne crew i Muskelsvindfonden.

Den har tre hovedideer:

*Noget for noget
Hårdt arbejde og gode oplevelser
Frivillighed*

Papiret remser op, hvad fonden skal sørge for: planlægning, sikkerhed, forsikringer, oplæring, kost og logi. Der lægges også vægt på, at crew'erne inden for rammen af hårdt arbejde kan opleve en samhørighed, knytte venskaber og være "private" mennesker, hvis grænser skal respekteres.

Muskelsvindfonden har også forventninger til det grønne crew:

De frivillige skal være indforstået med at rejse, bo og spise under primitive forhold. Man kan ikke altid få sine arbejdsønsker opfyldt, og fonden lægger vægt på, at crew'erne kun arbejder så ofte, som de har overskud til: "Den enkelte indsats i forhold til Muskelsvindfonden bliver ikke vurderet i forhold til antallet af arrangementer, man deltager i, men i forhold til det arbejde, man yder, når man er med", hedder det.

Budget 1995

Budgettet for 1995 er nu vedtaget af bestyrelsen. Såvel indtægter som udgifter stiger, og det samme gælder fondens konsolidering, der støt øges.

"Endnu engang kan det konstateres, at der er så mange aktivitetsønsker, at noget nødvendigvis må udskydes eller skæres bort", fortæller direktør Mette Bock.

"Et af de store projekter, det endnu ikke er lykkedes at finde finansiering til, er et *myasteni-projekt*, som har været planlagt gennem flere år. Vi forsøger nu i samarbejde med myastenikerne at omdefinere projektet, så det kan gennemføres i flere etaper. Dermed bliver det også nemmere at søge ekstern finansiering, så vi kan få startet så hurtigt som muligt", forklarer hun.

Budgettets nøgletal er:

Indtægter:	27.517.000 kr.
Omkostninger	23.625.000 kr.
Resultat	3.749.000 kr.
Egenkapital	22.681.000 kr.
Likvide midler	14.303.000 kr.

Hele tre landsmøder i år

Fire emner til de voksnes landsmøde i pinsen:

etik, erhvervsmuligheder, medlemsforening og seksualitet

Det er ikke så sært, at Muskelsvindfonden har brug for tre dage til at afvikle landsmødet. Vægtige emner med sprængstof er på dagsordenen, og der vil blive tid til grundige diskussioner om det hele.

Pinsen falder i år på dagene 3.- 5. juni, og her inviteres alle Muskelsvindfondens medlemmer og familier til landsmøde på Søhøjlandet i Gjern ved Silkeborg.

I år er landsmødet endog udvidet til tre af slagsen. Hidtil har der været landsmøde for voksne og for børnene, men en nyskabelse i år er "Ung '95" – et minilandsmøde for de 13-17-årige.

Som sædvanligt får børn mellem 1 og 12 år deres eget landsmøde med spændende aktiviteter sammen med børnepasserne "Muskeltererne".

Fire emner vil præge diskussionerne på de voksnes landsmøde:

- *Workshop om etik.* Herunder fosterdiagnostik, gentterapi og aktiv døds-hjælp.
- *Workshop om erhvervsmuligheder.* Her er der to emner: Skånejobs eller rigtige jobs, og Muskelsvindfondens tanker om egen produktionsvirksomhed.

- *Workshop om medlemsforeningen.* Er fondens netværk opbygget hensigtsmæssigt? Er kursus-tilbuddene gode nok? Og hvad skal der ske i forbindelse med fondens 25 års jubilæum næste år.

- *Workshop om seksualitet.* Evald Krog holder fælles oplæg, og derefter arbejdes i tre grupper: for de, der er født med muskelsvind, de, der har fået muskelsvind som voksne, og forældre til børn med muskelsvind.

Selve landsmødet

Det voksne landsmøde indledes lørdag eftermiddag i den store hal med det ordinære landsmøde – med valg af formand, næstformand og syv repræsentantskabsmedlemmer.

Lørdag aften er der ungdomslandsmøde, som holdes sideløbende med de voksnes. Både børnelandsmødet og "Ung '95" foregår i opvarmede telte.

Søndag arbejder grupperne, og en særligt indbudt taler vill komme med et oplæg.

Og søndag aften er der fest med middag og levende musik. Mandag er der afrejse efter morgenmaden.

Betaling

Selv om møderne først starter lørdag, kan man købe en ekstra overnatning mellem fredag og lørdag – eksempelvis til at prøve kræfter med Søhøj- landets egen nyhed: Skibakken med almindelig pist og pukkelpist. Muskelsvindfonden råder over alle husene i pinsen.

Reglerne for betaling er sådan: Medlemmer, børn og hjælpere deltager uden gebyr, mens alle ikke-medlemmer fra 15 år og opefter betaler 200 kr.

Muskelsvindfonden betaler ophold og festmiddag, mens deltagerne selv betaler den øvrige forplejning. Man kan lave maden i feriehusene eller købe den i selve centret.

Tilmeldingsfrist: 6. marts 1995.
Hvis du ikke har modtaget
tilmeldingsskema, eller du ønsker
flere oplysninger, ring da til
Medlemsservice på tlf. 8948 2222.

Ønsker du indflydelse?

Hvis du kunne tænke dig at være med i ledelsen af Muskelsvindfonden, skal du bestemme dig senest 1. maj. Ni poster er på valg: formand, næstformand og syv pladser i repræsentantskabet. Er man fyldt 18 år, kan man stille op.

Alle tilmeldte deltagere til landsmødet vil få tilsendt en valgavis med navnene på de, der senest 1. maj har sagt ja til at stille op. Selve avisen udsendes omkring 26. maj. Deltager man ikke i

landsmødet, men ønsker at stemme pr. fuldmagt, kan man alligevel få valgavisen ved at bestille den på Muskelsvindfonden.

Kandidaterne (altså også de nuværende folkevalgte) bedes sende følgende oplysninger til Muskelkraft:

- *Navn, alder, uddannelse/arbejde, selv muskelsvind/barn med muskelsvind?*
- *Hvad kandididerer du til?*
- *Aktiviteter i Muskelsvindfonden*

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

- *Foto*

I følge foreningens vedtægter kan man vente med at stille op til selve landsmødet. Men så får man ikke mulighed for at præsentere sig selv skriftligt i valgavisen. Mange deltagere på tidligere landsmøder har netop efterlyst oplysninger fra kandidaterne selv.

“Det er besværligt med, det er umuligt uden”

AF NINA POULSEN

Sådan skriver digteren Benny Andersen i sit digt om damer. De samme ord kan også bruges om De Samvirkende Invalideorganisationer, DSI.

Først det besværlige *med*: DSI er jo en paraplyorganisation for 28 forskellige handicaporganisationer. Det kan derfor være vanskeligt at opnå enighed om en samlet ideel løsning på et problem. Det, der er en lettelse for en gruppe, er måske en forhindring for en anden.

Nogle mener også, at afstanden fra det enkelte medlem til DSI er for stor. Måske! Men da DSI er delt op i amtskredse, er det begrænset, hvor tit organisationerne mødes og diskuterer problemer. Og mange tillidsfolk har ikke tid og overskud til at løse opgaverne. Nogle prøver så at arbejde alene, fordi det i første omgang kan virke nemmere.

For tungt uden

Dernæst det umulige *uden*:

Offentlige myndigheder har ikke lyst/tid til at høre på alle mulige forskellige handicapgrupper eller oprette arbejdsgrupper på 14-16 mennesker, for at tilgodese alle. Det bliver for tungt for begge parter.

DSI har pladser i amternes råd og nævn, amtslige brugerråd, revalideringsinstitutioner, DSB, HT, sociale brugerråd, ældre- og handicapråd og kommunale råd. Her er det så vores opgave – måske kun to tillidsfolk i en gruppe på flere andre faggrupper – at tale de handicappedes sag. Det er undertiden svært, men det er vigtigt ikke at give op på forhånd, fordi man er i mindretal.

En god løsning er et “rent” handicapråd. I Helsingør har vi et “Rådgivende Handicapudvalg for Helsingør Kommune” – DRH.



Det er oprettet i Teknisk Forvaltning af kommunen og siden udpeget af DSI, og vi er fem medlemmer: En paraplegiker i manuel kørestol (formand), en hørehæmmet spastiker, en svagtsende fra Dansk Blindesamfund, en der har sklerose og bruger elkørestol, og jeg selv, som er myasteniker fra Muskelsvindfonden. Jeg er desuden formand for Dansk Handicap Forbund i Helsingør, hvor de andre fire også er medlemmer (foruden af deres egne organisationer). DHF holder debattmøder med politikerne, og DRH har samarbejde med embedsfolk.

Vi bliver brugt

Vi bliver “brugt” til konferencer o.l., og vi deltager kun steder, der er handicap-egnede. Det gav i begyndelsen nogle problemer for tilrettelæggerne, for de opdagede jo, hvor få steder, der er egnede. Man kan kalde det konstruktiv anskuelsesundervisning.

Vi bruger også lokalpressen – både til ros og ris.

Hvorfor nu alle de ord? Jo, for at vise, at få mennesker kan repræsentere bredt, og fordi samarbejdet gør det lidt lettere at løse opgaverne.

Nina Poulsen er skribent nummer to i Muskelkrafts nye “Stafetten”. Første debattør var Frank Jørgensen, som i decembernummeret fortalte om problemet med at prioritere sin medlemspolitiske arbejdskraft.

Nina Poulsen er 60 år og har i 40 år haft diagnosen Myasthenia Gravis. I 20 år har hun været formand for Dansk Handicap Forbund i Helsingør, hvor hun beskæftiger sig med boligindretning og trafikspørgsmål.

Stafetten går fra hånd til hånd, hvor medlemmer af Muskelsvindfonden kan debattere om alskens selvvalgte handicap-egnede emner.

Nina Poulsen overlader i næste nummer Stafetten til Knud Jensen, som i mange år har drevet tombolavirksomhed til fordel for Muskelsvindfonden.

En sær julegave

Tips- og lotto-ændring vil koste os 500.000 kr. de næste to år

AF UDVIKLINGSCHEF JØRGEN LENGER
FOTO: MOGENS LAIER

Folketinget besluttede med stort flertal at give os en noget speciel julegave.

Man vedtog en ændring af loven om tips og lotto, som lægger et loft over, hvor meget handicaporganisationerne tilsammen må modtage – og dermed også, hvor meget der er til deling. Loftet koster Muskelsvindfonden i alt omkring 500.000 kr. alene de næste to år og formentlig endnu mere i årene, der følger.

Et tilsvarende loft blev lagt over, hvor meget de andre grupper må modtage – de sygdomsbekæmpende organisationer, idrætsorganisationerne, de sociale og kirkelige organisationer osv. – så vi var absolut ikke de eneste, der fik den særprægede julegave.

Fælles front

De tre regeringspartier, der selv har fostret ideen, stemte naturligvis for. Det samme gjorde Venstre og Konservative, for forslaget var et led i finanslovsforliget; men også SF og Enhedslisten fandt det passende at gøre fælles front med flertallet i beskæringen af de folkelige organisationers økonomiske muligheder.

Dog skal det nævnes, at Enhedslisten i det mindste gjorde et forsøg på at sætte loftet lidt højere end aftalt i finanslovsforliget. Hvad løsgænger Jacob Haugaard mener om sagen står hen i



det uvisse, for han var ikke til stede under afstemningen og tog heller ikke ordet under debatten.

Kun Fremskridtspartiet slap fra behandlingen af dette forslag med æren i behold. Partiet støttede ændringsforslaget fra Enhedslisten og stemte derefter imod det samlede indgreb.

Ind i mellem kan man undskylde folketingsmedlemmerne med, at de ikke kender konsekvenserne af det, de vedtager. Det er imidlertid ikke muligt i denne sag. Når man læser, hvad der blev sagt under debatten i folketingsalen, fremgår det nemlig med al tydelighed, at de godt kendte konsekvenserne af indgrebet – ja, det var faktisk den deciderede hensigt at beskære de folkelige organisationers økonomi.

På bedre tanker

Derfor er det nok for meget at håbe,

at de umiddelbart finder på at gøre skaden god igen. Dét ville være mere nærliggende, hvis de havde handlet i uvidenhed. Men man har da lov at håbe, at deres utvivlsomt dårlige samvittighed alligevel får dem på bedre tanker, når loven engang skal justeres.

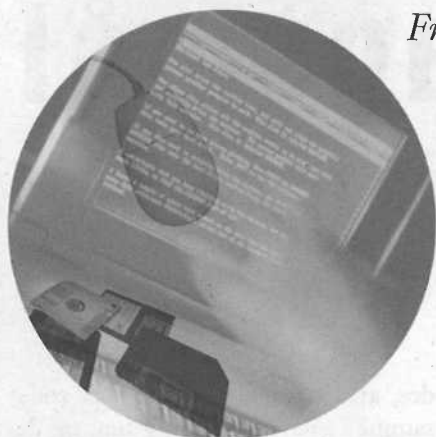
I stedet må vi sætte vores lid til, at de holder de løfter, som nogle af dem – bl.a. kulturminister Jytte Hilden – gav: I følge hende skal pengene nemlig ikke bare

ned i statskassen, men derimod "tilbage" til de respektive områder som mere målrettede tilskud. Kort sagt: Vi skal ikke som hidtil have lov til selv at bestemme, hvor pengene gør størst gavn. Det skal politikerne nok bestemme for os!

Vi alene vide

Der kunne siges meget om denne "vi alene-vide"-måde at tænke på; men når galt skal være, må vi da foretrække, at de penge, som er taget fra handicaporganisationerne, anvendes til formål for handicappede frem for bare at forsvinde.

Men tilbage står vi med en noget underlig følelse over for politikerne. Vores skæbne er på mange måder i deres hænder; men handicaporganisationernes tillid til dem har lidt et ganske alvorligt knæk.



Fra nu af behøver du ikke som muskelsvindler og pc-bruger at lede tonsvis af kataloger eller aviser igennem for at finde handicappede hjælpemidler og programmer til din computer.

Sådan skriver Lars Lundsgaardvig, Svenstrup, som vi på Muskelkraft har bedt om at skrive stof til en ny pc-rubrik. Lars vil guide Muskelkrafts læsere rundt i det computerstof, der kan have særlig interesse for bevægehandicappede. Indtil videre laves pc-rubrikken på forsøgsbasis, så vi kan vurdere, hvordan computerstoffet kan præsenteres bedst. Hvis læserne har kommentarer til rubrikken, vil det derfor være en uvurderlig hjælp. Skriv til Muskelkraft eller kontakt Lars Lundsgaardvig direkte på 9838 3121.

Her på siden kan du læse Lars' tre første artikler.

Enorm udvikling

Selv har jeg haft computer i de seneste syv-otte år, hvor jeg har oplevet en enorm udvikling på praktisk taget alle fronter inden for computerteknologien. Computerne er blevet hurtigere, harddiskene er blevet større, men programmerne følger pænt med. Derfor vil jeg også om muligt forsøge at guide jer i, hvilke mindstekrav I helst skal have igennem hos sagsbehandleren ved udskiftning, så I ikke står med håret nede i postkassen et halvt år senere.

Jeg håber meget, at I vil støtte denne computersektion, for personligt føler jeg, at det absolut er noget, der har manglet i Muskelkraft, når man overvejer hvor stor en del af os, der sidder foran tastaturet time efter time.

Nuværende mindstekrav

Da jeg for mange år siden fik bevilget min første computer, var jeg fuldstændig overbevist om, at den ville kunne følge mig i mange år, da det virkede, som om pladsen på harddisken var uendelig.

Alligevel sidder jeg nu med en betydelig større computer og er i konstant pladsnød. Havde jeg kunne forudse det dengang, ville jeg sandsynligvis have forsøgt at få "tilkæmpet" mig en større, men står man som uerfaren bruger, er en sådan forudsigelse meget svær.

Derfor vil jeg her forsøge at opstille mindstekonfigurationen for den computer, som man skal søge om, da det altid er en fordel at have et udspil til sagsbehandleren i stedet for bare at bede efter noget udefineret.

Personligt mener jeg, at en 80486

DX2-baseret computer med 4 mb ram og minimum 250 mb harddisk faktisk er det mindste, man kan klare sig med, hvis man vil have kapacitet til et par ordentlige programmer.

Programmer til computeren er noget, som jeg selv aldrig har kunnet få bevilget hos kommunen, men jeg mener absolut, at det er noget, der skal prøves. Især, hvis computeren skal bruges til et handicappet barn, er det vigtigt, at der er ordentlige tegneprogrammer og en farveprinter til stede, så barnet får mulighed for at udfolde sig kreativt på linie med jævnaldrende. Det er noget, jeg har manglet, da jeg var barn, hvilket var ret irriterende.

Så hvis man skal søge om en ny computer eller om udskiftning af en gammel, er det vigtigt at være forudseende og ikke mene, at småt er godt.

Bliv selvhjulpen

Hvem kender ikke situationen, hvor man sidder og slider over lektierne eller er ved at skrive et brev til en god ven på computeren, og man pludselig kommer i tvivl om, hvordan et ord staves? Hvis man ikke selv kan løfte ordbøgerne ned fra hylden, er man enten nødt til at stole på stavningen eller bede hjælperen om hjælp.

Sådan behøver det absolut ikke være, idet TEXTware har gjort os handicappede den store tjeneste at taste hovedparten af Gyldendals røde ordbøger og Politikens Nudanske ordbog ind på computeren. Dermed behøver man

ikke mere at bede om hjælp, men derimod blot at trykke to taster ned, hvorved ordbogen fremkommer og kan bruges til søgning efter ord eller forekomster. Så snart man kommer ind i rutinen, er det yderst let, og i de to år, jeg har haft ordbøgerne på computeren, har jeg ikke rørt bogudgaverne.

Hver af ordbøgerne koster omkring 700-1000 kr. og sælges i boghandler med fællestitlen "Bogs-kabet". Personligt anser jeg det for at være en yderst fornuftig investering, som man har stor glæde af hele livet.



Lars Lundsgaardvig
– stofleverandør til
pc-rubrikken

Det sociale slagsmål

Alle vil gerne have arbejdsskadede og handicappede ind på arbejdsmarkedet, men det vil tage tid og selvovervindelse

AF BIRGER AGERGAARD

Politikerne taler om det. De handicappede og arbejdsskadede vil gerne. Fagforeningerne..., joh så-mænd. Virksomhederne, tjoh... Lønmodtagerne også, hvis det ikke går ud over dem.

Det sociale kapitel, altså.

Arbejdsskadede, handicappede og andre job-udstødte skal have plads på arbejdsmarkedet, men i en tid med arbejdsløshed skal der måske sluges kameler og sikres garantier, før den holdning skal blive til mere end flotte solidariske ord på kongresser.

For over et år siden blev debatten startet af toneangivende socialdemokratiske politikere, og LO's forretningsudvalg sagde ja til at tale sociale kapitler som emne i overenskomstforhandlingerne. På arbejdsgiverside var der også vilje til at diskutere, hvordan de udstødte kan komme ind i skånejobs.

Hov, sagde fagforeninger som SiD: Arbejdsgivernes velvilje kunne meget vel bestå i, at de ser chancen til at indføre en lav indslusningsløn. Og lad os tage vare på vore egne arbejdsskadede medlemmer først.

Her var skurkene

Den holdning blev ude i samfundet opfattet som endnu et tegn på beton i fagforeningerne. Her var skurkene, som ikke vil det bedste for de handicappede.

Det stod også i skærende kontrast til SiDs nye samarbejde med Dansk Handicap Forbund. Under titlen "Et samfund for alle" har de to parter svoret solidaritet. "Vi er jo allesammen en del af samfundet", som det lød på den fælles konference sidste år.

Morgenavisen Jyllands-Posten bragte forleden en Sonar-undersøgelse, som viser en solidaritet over for de svage grupper. 52 procent af danskerne mener, at overenskomsterne bør indeholde sociale kapitler, og kun 24 procent siger

nej. Lønmodtagerne er generelt også villige til at give afkald på en del af lønstigningerne for at skabe skånejobs.

Flere SiD-områder sagde imidlertid nej til at diskutere det sociale kapitel, men måske var det statsminister Nyrup Rasmussen (S), der alligevel fik det på dagsordenen i sin nytårstale. Faktisk blev der indgået overenskomster med sociale kapitler. Dog med understreg-



FOTO: HENRIK BJERREGRAV

ninger af, at det sociale kapitel ikke må medføre "en reel fortrængning af andre personer fra erhvervslivet".

Hardy røg i vejret

Muskelkraft har talt med SiDs socialrådgiver, Gunvor Auken, om de tilsyneladende "beton-holdninger".

"Det står heldigvis ikke så galt til, selv om man godt kan få det indtryk. Den støj på linjen, der har været, skyl-

des, at det sociale kapitel blev rodet sammen med indslusningsløn, og det fik Hardy Hansen (forbundsformand i SiD) til at ryge i vejret. Hvis man sættes efter 50/50-ordningen, hvor arbejdsgiveren og det offentlige betaler hver 50 procent af lønnen, kan vi naturligvis ikke acceptere, at man tilmed skal gå for en lavere timeløn!"

"Det er rigtigt, at vi i fagbevægelsen først og fremmest har koncentreret os om vore egne arbejdsskadede medlemmer. Men der er en proces i gang, hvor forståelsen for ansættelse af folk udefra øges. Men man bliver nødt til at forstå, at for mange af SiDs medlemmer er det ømtåleligt. De har i en årrække oplevet, hvordan de bliver fortrængt af folk på jobtilbud", siger Gunvor Auken.

Stat eller privat?

Den offentlige debat om det sociale kapitel har trukket flere modeller frem: den statslige, hvor især Sverige har markeret sig med mange tusinde skånejobs i den offentlige koncern "Samhall", og den mere private model, hvor hver enkelt virksomhed vælger at påtage sig det sociale ansvar. Det være sig i beskyttede afdelinger eller i den almindelige produktion. Også i Danmark er der oprettet offentlige virksomheder med skånejobs. Et eksempel er Reva i Randers, som vel beskæftiger 300 personer.

"Kan det danske samfund gøre mere?"

"Vi har en lovgivning, som indeholder mange muligheder. Men i praksis foregår tingene i en lille skala, og drøftelsen nu står på at få dem op i stor skala".

Muskelkraft har besøgt virksomheder, der tager det sociale ansvar alvorligt. I dette nummer præsenterer vi "Samhall" i Sverige, og i næste nummer bringer vi en reportage fra den danske virksomhed Grundfos.

30.000 handicappede i job på Samhall

Samhall er ikke en ønskedrøm. Det er hårdt arbejde og kræver megen viljestyrke. Men det er en nødvendighed for et samfund, som vil værne om de svage, siger den svenske handicap-koncern

AF SONIA SCHLOSSMAN
FOTO: TINA ENGHOF



Ulla Jönsson har fibromyalgi og kunne ikke klare sig på sin daværende arbejdsplads. Nu har hun taget en edb-uddannelse på Samhall Syd, og hun er klar til at blive sluset ud.

Et par år efter, Mostafa kom til Sverige fra Iran, fik han en neurologisk sygdom. Hans muskler blev svagere og svagere, og i dag sidder han i kørestol. Alligevel har Mostafa et arbejde. Han er en af de ca. 30.000 handicappede, som har en ansættelse på Samhall, Sveriges største virksomhed.

Indtil for et år siden arbejdede Ulla Jönsson som sekretær. Bl.a. på virksomheden Kockums i Malmö. Så blev hun ramt af fibromyalgi og blev tvunget til at sige op. Hun kunne ikke overkomme tempoet i arbejdsgangen.

I dag er Ulla på vej til at starte sit eget. Hun har fået uddannelse i edb på Samhall, og med et specielt tilpasset edb-udstyr, satser hun på en fremtid, hvor hun redigerer tekster på freelance basis. Med iværksætterydelse og støtte fra staten samt hjælp fra Samhall, har hun et år til at prøve sin idé af.

Ulla tror på det. Det kommer til at gå godt.

Nogle kommer ud

Mostafa kommer formentlig aldrig til at forlade Samhall. Han er indvandrer med dårlige kundskaber i svensk, og han lider af en sygdom, som gør det umuligt for ham at klare et arbejde uden for Samhall.

Ulla derimod, er blandt de ca. seks procent ansatte på Samhall, som årligt skal sluses ud på det åbne arbejdsmarked. Sådan er reglerne i denne statsvirksomhed, der måler sin succes-side i penge og i det antal personer, som man får ud på det åbne arbejdsmarked.

"Vi uddanner og træner folk, for at

de skal komme herfra," siger Lars-Åke Norling, personalekonsulent på Samhall Syd i Malmö. Han smiler: "Vi gør ikke noget for at beholde dem, som man gør i andre store virksomheder."

Effektiv virksomhed

Vi har aftalt et møde med Roland Borgström, vicedirektør for Samhall Syd, på hans kontor i Malmö. Og vi bliver forbavsede, da vi kommer ind i de store bestyrelseslokaler. Der er ingen tvivl om, at dette er en effektiv, ekspanderende og veldrevet virksomhed.

"Ja, det går godt for Samhall," siger Roland Borgström. "Trods lavkonjunktur og arbejdsløshed har vi udvidet. Vi forøger vores markedsandele både i og uden for Sverige, vi får flere og flere mennesker ud på det almindelige arbejdsmarked, og vi udvider vores produktion."

"Hvad er så hemmeligheden bag succesen?"

"Jo måske er det et gammelt, slidt og næsten glemt begreb: solidaritet.

Solidaritet med de svage i samfundet, som ellers ville være blevet glemt, gemt og spist af med økonomisk støtte."

Skal give overskud

På Samhall får de ingen medlidenhed eller klap på skulderen. Her får de arbejde og gage i overensstemmelse med aftaler og præstationer. De er deltagere i en proces, som gavner både dem selv, virksomheden og samfundet. En ansættelse på Samhall betyder, at man ikke længere er sat uden for fællesskabet.

At Samhall ejes af staten, betyder ikke, at staten støtter velgørenhed.



På Samhall får de ingen medlidenhed eller klap på skulderen. Her får de arbejde og gage i overensstemmelse med aftaler og præstationer.

Tværtimod, virksomheden skal give overskud. Eller sagt med andre ord: Samhall skal drives som en hvilken som helst anden erhvervsvirksomhed.

Forskellen er, at staten giver tilskud til Samhall. Men ikke til driften. Udelukkende til den individuelle tekniske tilpasning af den enkelte arbejdsplads. Ca. 20 millioner kroner om året til handicaptilpasset Edb-udstyr, værktøj og lignende. Udstyr, som gør det muligt for mennesker at arbejde på trods af deres handicap.

"Kreativiteten øges, når vi er nødt til at tænke i lønsomhed," siger Roland

Borgström. "Hvilke produkter skal vi producere, hvor finder vi kunderne, skal vi satse mere på eksport osv."

Det gik hurtigt

Det begyndte for længe siden med beskyttede stillinger. I Malmö blev varerne mærket som "pileprodukter", og kun ganske få kendte til dem.

Siden er udviklingen gået hurtigt. Produktiviteten er forøget, og både fagforeninger og arbejdsgivere har været positivt indstillet. I 1992 stiftede man et aktieselskab, og i dag består Samhall af et moderselskab med hovedsæde i Stockholm og 28 datterselskaber spredt over hele Sverige. Virksomheden har 800 forskellige arbejdspladser i 225 kommuner.

I 1993 var indtjeningen på 3,5 milliarder kr. Og 20 procent heraf var fra eksportmarkedet. Priserne følger markedspriserne, og man konkurrerer på lige vilkår med andre virksomheder. At staten yder tilskud til tekniske hjælpemidler, betyder ikke, at priserne dumpes. Eventuelle anmeldelser kontrolleres af Konkurrencerådet.

Fra skovbrug til bykørsel

De forskellige selskaber satser på forskellige former for produktion. Samhall Syd har f.eks. skovbrug og flere mekaniske værksteder. Man laver elektriske komponenter, har en stor grafisk afdeling, et keramikværksted, en syfabrik osv.

Inden for emballage og konsumentdivisionen arbejder man med blanding og emballering af levnedsmidler, og inden for sektionen "Service og tjenesteydelser" leverer man bykørsel, madudbringning til plejehjem osv. Sammenlagt beskæftiger Samhall Syd ca. 3.000 mennesker.

"For et par år siden fik vi en stor edb-afdeling," fortæller Roland Borgström. "At en person ikke kan se, høre, tale eller bevæge sig, betyder ikke, at man ikke kan lære at bruge informationsteknologi. Med et specielt tilpasset edb-udstyr og god undervisning går det ganske udmærket."

Ved at satse på informationsteknologi har man åbnet for nye jobmuligheder, både på arbejdspladser ude i samfundet og inden for Samhall. At overføre gamle kirkebøger til edb, tage

sig af registreringsopgaver for forskellige kulturinstitutioner eller lave brochurer og blanketter er ligeledes opgaver, der udføres af Samhall.

Mikaels historie

"Om et par måneder skal jeg starte på at arbejde med elektronisk billedbehandling på en stor medievirksomhed," fortæller Mikael Norlin, 20 år. Mikael lider af en muskelsygdom, som gør ham svag i den ene side af kroppen.

På et tidspunkt overvejede Mikael at starte sit eget firma sammen med Ulla Jönsson og Malin Östenäs. Malin er gigtpatient og sidder i kørestol.

Ulla, Mikael og Malin er uddannet samtidig på Samhall med hver deres speciale: Ulla i tekstbehandling, Mikael i billedbehandling og Malin i billedredigering. Så de supplerer hinanden godt.

"Men investeringsomkostningerne ville blive alt for høje," siger Mikael. Desuden har vi fundet ud af, at det er bedre at arbejde hver for sig.

På medievirksomheden får Mikael løn efter overenskomsten, og han har et år til at finde ud af, om han trives og vil fortsætte. Hvis ikke, kan han vende tilbage på Samhall.

Arbejdsgivere, som ansætter folk fra Samhall, får støtte fra staten til lønoms-kostninger. Hvor meget, afhænger af de handicappedes arbejdssevne.

Samhall sørger også for praktikpladser med en varighed på et par måneder, og det koster ikke arbejdsgiveren noget. Samhall betaler praktiklønnen.

Bengt på halv tid

Det er en forudsætning for at blive henvist til Samhall, at Arbejdsformidlingen har udtømt alle andre muligheder.

Et eksempel er 50-årige Bengt Vol-lum, som lider af en neurologisk sygdom. Han troede, han var uden muligheder på arbejdsmarkedet, da han fik job som montør på et Samhalls mekaniske værksteder. Han er nu på halv tid. Mere kan han ikke klare, men han er glad for, at han slipper for at sidde hjemme uden beskæftigelse dagen lang.

"Her har jeg kolleger og nogle at snakke med. Det betyder meget i min situation," siger han.

På de mekaniske værksteder laver man blandt andet gangstole til be-

vægelseshæmmede samt handicapsenge. Meget går til eksport, ikke mindst til Tyskland.

"Det er vigtigt for medarbejderne," siger Roland Borgström, "at vi laver meningsfulde produkter. Hjælpemidler til handicappede et godt eksempel på et godt produkt."

Samme grønne priser

I de store væksthuse lige uden for Malmö dyrker man tulipaner, julestjerner, pyntegrønt og pelargonier. Man dyrker også agurker og tomater, og Irene Nilsson, en af lederne, siger, at forretningen går godt.

"Vi har samme priser som de andre i Skåne. Vores konkurrenter tror, vi har et konkurrencemæssigt forspring, fordi vi får tilskud fra staten, men sådan fungerer det ikke," siger hun.

"Det kræver specialviden at være leder på Samhall. Det er en nødvendighed at have indblik og forståelse for både mennesker og erhvervsvirksomhed," siger Irene Nilsson.

I væksthuse arbejder både psykisk handicappede, indvandrere, som ikke kan svensk, evnesvage osv. De behøver ekstra hjælp og ledere, som har indsigt i deres specielle situation.

Næste mål

"Vores næste mål er at udvide løsnin-gen af afgrænsede opgaver på andre virksomheder," siger Roland Borgström. Afgrænsede opgaver betyder, at det er Samhall-ansatte, der løser visse opgaver på arbejdspladserne. På bryggeriet Pripps, f.eks., gælder det håndteringen af returflasker, og på Sygehuset i Uppsala er det patientjournalernes overførsel til mikrofilm."

Både arbejdsgivernes og arbejdstagernes organisationer er positive over for idéen. F.eks. siger man i tjenestemandsoorganisationen SIF, at Samhalls stræben efter at integrere grupper af arbejdsdygtige handicappede på almindelige arbejdspladser synliggør flere og flere muligheder for at tilbyde meningsfuldt arbejde til handicappede medlemmer.

"Samhall er ikke en ønskedrøm. Det er hårdt arbejde og kræver megen viljestyrke. Men det er en nødvendighed for et samfund, som vil værne om de svage," pointerer Roland Borgström.



Vicedirektør i Samhall Syd, Roland Borgström siger om det forhold, at koncernen skal give overskud: "Kreativiteten øges, når vi er nødt til at tænke i lønsomhed".

Godt gang i gashåndtaget

Muskelsvindfonden indgår i kubikstærkt samarbejde med Danmarks største motorcykelklub

AF HENRIK JUHL KRISTENSEN
FOTO: JENS BYGHOLM/VERDENSBILLEDER

Tændingsnøglen er drejet rundt, og gashåndtaget har fået det første lille vrid. Fremover vil Muskelsvindfonden køre parløb med Harley-Davidson Club of Denmark i en række aktiviteter af fælles interesse. Det kunne de to meget forskellige foreninger fortælle ved et pressemøde i Muskelsvindfonden kort før jul. Samarbejdets start blev understreget af en gave på 25.000 kr. fra Harley-Davidson Klubben til Muskelsvindfonden.

"Vi er fantastisk glade for pengegaven, som vi har øremærket til aktiviteter i forbindelse med vores børnelandsmøde i pinsen," forklarer Muskelsvindfondens indsamlingschef, Marius Byriel.

"Harley-Davidson folkene har desuden lovet at lave en motorcykel-parade ved landsmødet, og det er en gestus, jeg er overbevist om, vil gøre lykke hos de ca. 100 børn på landsmødet. Store motorer, fart og tempo fascinerer jo masser af børn. Der er en 'easy rider' i flere af dem," påpeger Marius Byriel.

Amerikansk forbillede

Muskelsvindfonden tog sidste forår kontakt til den danske Harley-Davidson Klub efter at have erfaret, at der i USA er et spændende samarbejde mellem de respektive amerikanske søsterforeninger.

Kontakten blev udbygget i maj 1994 under det store Harley-Davidson Super

De kom lige forbi på deres "kværn"! Sektionsnæstformand Øjvind Serup (t.v) og PR-chef Edvard Langsted (t.h) fra Harley-Davidson Klubben afleverede kort før jul en check på 25.000 kr. i Muskelsvindfondens hovedkvarter. Her fik ni-årige Lasse Riddermann Laursen fra Kare på Djursland rig lejlighed til at "prøvekøre" den medbragte motorcykel.



Rally, som blev afviklet i Virklund ved Silkeborg. 6.000 "cykler" og 10.000 Harley-fans fra hele verden bidrog til at gøre det store træf til en succes – også rent økonomisk.

Rallyets styregruppe besluttede, at en del af overskuddet skulle doneres til Muskelsvindfonden.

Overskud til at give

"Vi behøvede ikke at overveje Muskelsvindfondens henvendelse omkring et samarbejde i ret mange minutter," forklarer Øjvind Serup, næstformand i Harley-Davidson foreningens midtjyske sektion.

"Vi synes, at vi har så meget – fysisk, psykisk og økonomisk. Derfor har vi også et overskud til at give. Med penge-

gaven og det samarbejde, vi nu har indgået med Muskelsvindfonden, synes vi, at vi har foretaget et par spændende og perspektivrige skridt, som ikke blot er i tråd med vores amerikanske hovedafdeling, men sandelig også med ånden i den danske afdeling af Harley-Davidson sammenslutningen," siger Øjvind Serup.

Harley-Davidson Club of Denmark er 17 år gammel og har ca. 1.700 medlemmer. Den er delt op i fem sektioner: Én på Sjælland, én på Fyn og tre i Jylland. Klubben er en del af den europæiske føderation af Harley-ejere, der hvert år mødes ved det store træf Super Rally, som på skift arrangeres af medlemslandene. I år er det hollændernes tur til at arrangere.

Maria, Ivan & barnet

En lykkelig begivenhed

– men også en tid med overvejelser om muskelsvind

AF BIRGER AGERGAARD
FOTOS: MOGENS LAIER

I efteråret 1990 mødte Maria Overgaard Hansen og Ivan Jakobsen hinanden på et ungdomskursus. 16. januar 1995 klokken 02.26 fik de en dejlig søn på 4.380 gram, 53 centimeter lang.

Perioden imellem har været spækket af dejlige oplevelser og forventninger sammen, men også af tvivl og bekymringer: skulle de have børn, og hvordan skulle de tackle alt det med opdragelse og forældreskab, når de begge har muskelsvind, og der er hjælpere i huset konstant?

Men de har ikke fortrudt – tværtimod. De er ovenud lykkelige for knægten og er sikre på, at de praktiske vanskeligheder er til for at overvindes.

Men de ved ikke, om drengen har muskelsvind. Og de vil heller ikke vide det – endnu.

På besøg

Drengen sover fredfyldt i det kølige soveværelse en sen eftermiddag, hvor Muskelkraft kommer på besøg i det nye hjem på Hjulbjergvej i Højbjerg. De har fået det velindrettede klyngehus efter halvandet års søgen, mens de boede på skift hos hinanden.

Deres hjælper i dag, Maibritt Hansen, har lavet kaffe og te. Så kan vi snakke.

Det var på et kursus om kærlighed og sex, de først fattede interesse for hinanden. På kurset sagde Maria, at det for hende ikke betød noget, om hendes

kæreste var handicappet. Det vakte klart Ivans interesse.

“Jo, selvfølgelig betyder det noget, hvad min partner er. For eksempel vil jeg gerne have, at vi kan være sammen seksuelt uden hjælp. Det kan vi i øvrigt godt, men jeg kan da godt frygte for fremtiden, hvis vi skal have mere hjælp”, fortæller hun.

Tænkte ikke på børn

“Jeg har altid gerne ville have børn, men nok ikke i så ung alder,” siger Maria, nu 24 år. Ivan er 29 år. Hun havde forestillet sig at tage en uddannelse først, så da de mødte hinanden, tænkte hun ikke på børn. Men det gjorde Ivan ret tidligt i forholdet.

“Var det svært at starte snakken om at få børn?”

“Det ved jeg ikke rigtigt. Det var fremmed for mig i starten, men vi talte om det og blev enige om, at vi godt kunne få et barn nu, hvor jeg ved, hvor meget vi selv kan. Jeg har orlov fra min uddannelse som socialrådgiver, og jeg går nok i gang igen om et år.”

Ivan har i øjeblikket et deltidsjob for Handika’os-Piloterne. Egentlig er han edb-programmør, men senere kunne han tænke sig en anden uddannelse – måske også som socialrådgiver.

En masse overvejelser

Den dag Maria konstaterede, at hun var gravid, blev det hele til virkelighed.

“Pludselig var der en masse overvejel-



Højgravid i kørestolen. Mens maven voksede, faldt Ivan og Maria til ro og syntes, de havde fået den vejledning, der var til at få. Hjælper Maibritt Hansen er ved at få Maria op at stå.

ser, og vi kom i tvivl, om det var det rigtige, det her”, siger Maria. Og Ivan:

“Vi overvejede også abort, og jeg gik og tænkte på, om jeg havde presset Maria for hårdt. I hvert fald savnede vi på det tidspunkt ekspertbistand – også for at få rede på vores egen samvittighed.”

På det tidspunkt havde de ikke bedt om genetisk rådgivning i forbindelse med graviditeten. Men nu sprang Ivan ind til telefonen og ringede til Jes Rahbek på Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter. Rahbek ønskede til lykke og ville gerne tale med parret.

Ivan har den sjældne muskelsvindsyge Kongenit Myopathi, mens Maria har diagnosen Limb Girdle. Et fælles barn skulle ikke få muskelsvind, idet de syge gener viger for raske.

Duchenne-bærer?

Jes Rahbek fortalte imidlertid noget, som kunne have rykket ved Marias og Ivans planer: nemlig, at en del piger med Limb Girdle kan være fejldiagnosticerede. I stedet kan de være børn af personer med Duchenne-arveanlæg. De bærer ikke sygdommen, men generne. Altså var der en risiko.

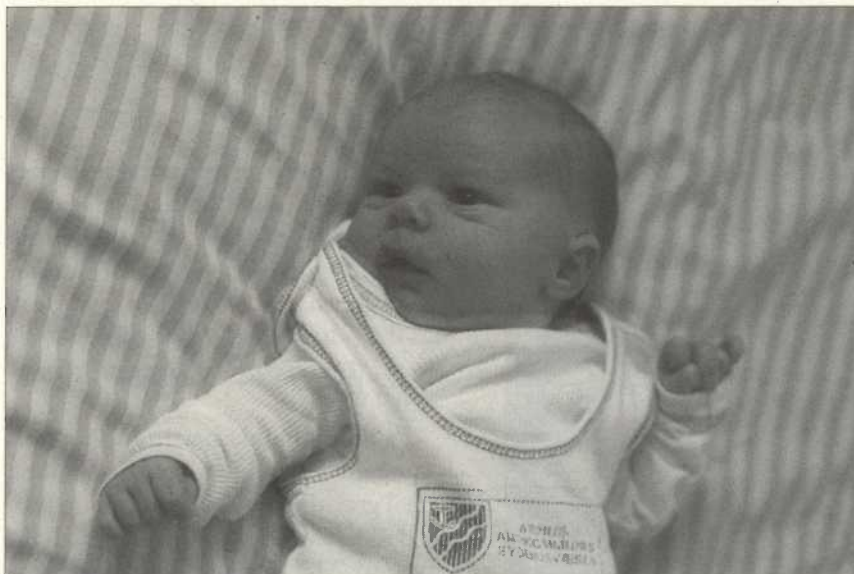
Maria og Ivan talte med læge Jens Michael Hertz på Genetisk Institut i Århus, og der blev foretaget en moderkagebiopsi. Hertz kunne oplyse, at biopsien ikke kunne afgøre, om Maria har Limb Girdle eller er Duchenne-bærer. Hvis de fik en søn, var der risiko for, at han var en Duchenne-dreng. Biopsien viste, at de ventede en søn.

Rigshospitalet oplyste, at 60 procent af alle Duchenne-drenge mangler en del af en DNA-streng. Marias biopsi viste, at der ikke var fejl på strengen, men der var fortsat risiko for de sidste 40 procents vedkommende.

Faldt til ro

Nu, hvor han er født, kan de få vished for, om de har en dreng med Duchenne. Men det har de ikke ønsket.

“Vi faldt til ro, og vi synes, vi har taget mod al den rådgivning, vi kunne. En rådgivning, vi er meget tilfredse



Sønneke i hospitalstøj. Billedet er taget få dage efter fødslen.

med. Så kunne vi begynde at slappe af og glæde os", siger Ivan.

"Tænker I ikke på, om han fejler noget?"

"Kun når du spørger!" siger Ivan bestemt.

"Man må også overveje med sig selv, om man er klar til at få at vide, om han har Duchenne. Jeg tror ikke, jeg selv er klar til det. I stedet vil jeg holde fast i, at det her er noget af det lykkeligste, der er sket i mit liv. Jeg går da også og drømmer om drengen i små fodboldstøvler. Fars uopfyldte ambitioner...! Jeg vil da gerne stå på stadion og skribe på min søn," fortsætter Ivan.

Maria: "Jeg har egentlig aldrig været bekymret for, om han har muskelsvind. Jeg blev da selv ked af det, da jeg ikke længere kunne gå, men jeg har haft andre oplevelser som muskelsvindler, jeg ikke ville have undværet. Har drengen Duchenne, er vi i stand til at se de lamper, der lyser. Og i hvert fald er vi enige om, at der ikke skulle laves flere undersøgelser."

"Maria er nok mere stærk end jeg, og jeg ved ikke, hvordan jeg vil reagere. Jeg skal have tid til at sørge, men jeg skal nok komme over det. Det er ikke lykken at have muskelsvind, men man lærer at leve med det. Duchenne er alligevel en af de værste muskelsvindsygdomme. Det kan godt være, at vi havde valgt en abort, hvis vi i begyndelsen af graviditeten vidste, om det var en dreng, der ville få Duchenne."

Bekymrede reaktioner

"Hvordan reagerede familie og venner på, at I ventede barn?"

"Vi fik mange slags reaktioner – også sårende," fortæller Maria. Folk bekymrede sig især på hendes vegne og gjorde sig mange forestillinger om, hvordan de tre nu skulle klare sig med skiftende hjælpere i huset og så videre. Kunne de give drengen den kropslige kærlighed, som børn har behov for, og kunne Ivan overhovedet høre barnet græde om natten, når han ligger i natrespirator?

Direkte lykønskninger og glade forventninger var der knapt så mange af i forhold til de bekymrede miner.

"Vi tog nogle snakke med familie og venner, og det var godt. Det var jo også relevante bekymringer, de havde, og når nogle af dem virkede sårende, var det også, fordi de handlede om nogle af de ting, vi selv gik og tænkte over", fortæller Maria.

Hun kunne gå indtil for to-tre år siden, men har siden siddet i elektrisk kørestol. Ivan har flere kræfter i arme og ben end Maria og kan for eksempel selv skubbe sin kørestol.

Jaloux på hjælperne

"Har I tænkt over, hvordan I vil løse de praktiske problemer?"

Maria: "Jeg har fundet mange ting, jeg kan gøre. Jeg får barnet over og trøster ham. Det er mig og Ivan, der taler, og hjælperen tier stille. Han skal jo vænne sig til vore stemmer. Vi er de faste personer i hans liv, og jeg tror ikke, det er et problem med hjælpere i huset."

Ivan: "Jeg kan godt blive lidt jaloux, hvis hjælperen tager ham op. De skal i hvert fald spørge først, om han skal tages op eller hyle videre. Men det handler jo om, at alle parter skal kunne leve med det her – også hjælperne.

Det kan da godt være, at det bliver svært for os. Men jeg glæder mig til, at han kan gå og komme op til mig. Jeg har regnet ud, at når han bliver for tung til, at jeg kan løfte ham, så kan han selv kravle op til mig!"

Mens vi har snakket, er drengen vågnet, og Maibritt bærer ham stille hen til Maria. Han er godt sulten og sukker glad, da han får den første mælk fra brystet.



Selv om både Maria Overgaard og Ivan Jakobsen har muskelsvind og har skiftende hjælpere i huset, er de ikke så bekymrede på drengens vegne. "Vi er de faste personer i hans liv", siger de.

Lad os allerede fra starten tage lidt af pippet fra denne historie om hjælpere tavshedspligt: Blandt langt de fleste handicappede og deres hjælpere er der ingen problemer overhovedet med at tackle tavshedspligten – eller finde ud af, hvor grænsen går.

Problemet er der bare i de tilfælde, hvor hjælperen brænder så meget for at fortælle spændende historier fra sit arbejde, at han/hun ikke kan nære sig, eller hvor brugeren måske ikke har gjort det aldeles klart for sine hjælpere, hvad tavshedspligten indebærer. Noget andet er så, at en hjælper har fuld tavshedspligt, uanset om brugeren fortæller det eller ej.

Og jo, der er en konkret anledning til, at Muskelkraft tager emnet i behandling. Et medlem af Muskelsvindfonden blev groft krænket, da intime og detaljerede oplysninger fra vedkommendes hjem slap ud til uvedkommende.

Kun, fordi medlemmet ikke ønsker blæst om sagen, så kränkelsen ligefrem bliver forøget, er sagen ikke blevet meldt til politiet.

Muskelkraft vil i stedet belyse generelt, hvordan ydmygende gentagelser kan undgås.

Muskelkraft har talt med tre tilfældigt udvalgte kommuner om, hvordan de praktiserer tavshedspligt. Desuden med en jurist – og naturligvis også med en muskelsvinder og en af hendes hjælpere. Et fælles træk er, at der er al mulig grund til at tage emnet alvorligt. Tavshed er guld, men på den anden side skal man ikke gøre det hele til jura.

Få linjer i Århus

Århus Kommune var igangsat på hjælperordningen, som udnytter paragraf 48.4 i bistandsloven. Paragraffen giver mulighed for at give hjælp til ansættelse af praktisk bistand i private hjem. Brugeren er selv arbejdsgiver og aftaler arbejdsforhold med hjælperen. I nogle kommuner udbetaler brugeren selv

Tavshed er guld

Hvis en hjælper brænder efter at løbe med sladder, er der to udveje: holde mund eller søge nyt job



lønninger, andre steder kommer lønpen direkte fra kommunen.

Cirka 700 hjælpere er der i Århus Kommune, og antallet vokser jævnt.

Når hjælpere ansættes, benytter Århus en diger vejledning i en blå mappe. Afsnittet om tavshedspligt fylder dog kun få linjer:

“Ved underskrift på medarbejdertilgangen er hjælperen

underlagt tavshedspligt. Det er vigtigt, at du fortæller dine hjælpere, på hvilke områder tavshedspligten gælder netop hos dig”.

Peter Kjærby, Center for Hjælperordninger, som også rådgiver og formidler hjælperjobs i Århus Kommune, svarer på, om få linjer er tilstrækkeligt til at indskærpe tavshedspligten:

“Det er godt, at en kommune understikker retningslinjerne, og man kan altid diskutere, om reglerne indskræpes godt nok. Arbejdsgiverne har jo individuelle grænser for tavshedspligten, og det er heldigvis sjældent, man hører, at grænserne er overtrådt.

Men når du nu nævner det, kan det da godt være, at der kunne stå noget mere om, hvad tavshedspligten som minimum omfatter. Så kan bruger og hjælper aftale, hvad der derudover gælder for tavshedspligten. Det ville hjælpe brugeren, og man kan ikke uden videre gå ud fra, at unge mennesker på 18-20 år kan gå fuldt ind i det ansvar, det er at være arbejdsgiver,” siger Peter Kjærby.

Han vil gerne kontaktes af brugere og hjælpere på centrets telefonnummer, 8618 9018, for at han kan danne sig et indtryk af problemet. Derefter vil centret måske skrive et nyt forslag til vejledning, som Århus og andre kommuner kan gøre brug af.

Snak på gadeplan

Johanne Korgaard, handicapafdelingen i Århus Kommune:

“Tidligere gik jeg ud og orienterede nye brugere om, hvordan de kunne

aftale arbejdsforhold med hjælpere. Grænserne er jo forskellige alt efter, om de accepterer en fri tone eller ej.

Jeg har ikke tilbagemeldinger på, at det ikke skulle fungere godt nok, men jeg ved godt, at hjælpere taler sammen på ‘gadeplan’ om, hvordan arbejdsforholdene er de enkelte steder. Hvis en hjælper siger om en bruger, ‘hos hende foregår det sådan og sådan’, gør det ikke noget. Men er det nyfident sladder, hjælperen kommer med til os, reagerer vi med en understregning af, at ‘det skulle du ikke have sagt’. Jeg kan ikke huske, at sager har været højere oppe end det”.

Om de få linjer med tavshedspligten siger Johanne Korgaard:

“Arbejdsgiveren kan jo både indskræpe den skriftligt og mundtligt. Men hvis der skulle opstå en sag, og der ikke er lavet et papir, kan det være svært for arbejdsgiveren at bevise, hvordan tavshedspligten er indskræpet”.

Advarsel i Sorø

I Sorø Kommune har to handicappede ansat hjælpere efter 48.4-ordningen. Erfaringsgrundlaget er derfor ret lille, men hjemmeplejeleder Anne Grethe Jensen forklarer, at handicappede rådes til at indskræpe samme tavshedspligt, som gælder for hjemmehjælpere.

“Her gælder, at man har tavshedspligt om alle personlige forhold, også når man holder op med arbejdet som hjemmehjælper. Også mundtligt forklares, hvad det indebærer”, forklarer Anne Grethe Jensen.

"Vi har aldrig været udsat for at måtte bortvise nogen. Men vi har set flere eksempler på, at sladderer løber i byen. I et tilfælde har vi givet en skriftlig advarsel med indskærping af, at næste gang er det en fyreseddel".

"Hvilke typer oplysninger sladres der om?"

"Der var et tilfælde, hvor pensionisten var ked af, at vedkommendes pårørende aldrig kommer på besøg. Hjemmehjælpen fortalte det videre hos den næste pensionist. Det blev opdaget, da de to pensionister talte sammen. Andre eksempler er, at der blev refereret til indlæggelser, og at 'NN har vist mange penge'."

"Kan det ikke være svært for hjælpere at lade være med at fortælle noget videre?"

"Hvis man har oplevet noget forfærdeligt, tror jeg også, at man kan brænde for at fortælle noget til ægtefællen. Men man kan ikke holde det for sig selv, må man finde et andet arbejde."

I faglig sammenhæng kan det være nødvendigt at bringe oplysninger videre. Vi sonder skarpt mellem de situationer, hvor det er acceptabelt eller ej. Det må kun ske ved møder, hvor en klients sag behandles, og hvor andre fagpersoner med samme tavshedspligt er til stede", oplyser Anne Grethe Jensen.

Vestjysk tavshed

I Herning Kommune råder en helt naturlig tavshed om de forhold, som hjælpere kommer undervejs med hos de 15 brugere af 48.4-ordningen. Hjemmeplejeleder Eta Bodilsen kalder det selv et udslag af den almindelige vestjyske tilbageholdenhed, at tavshedspligten respekteres fuldt ud.

"Vi har i hvert fald aldrig haft problemer med tavshedspligten", erklærer hun.

"Når vi ansætter hjælpere, er der et punkt i ansættelsesaftalen, som går på tavshedspligten. Det fylder kun halvanden linje, hvor hjælperen erklærer sig indforstået med, at vedkommende har tavshedspligt om alle personlige forhold hos brugeren. Aftalen underskrives både af hjælperen og arbejdsgiveren. Jeg plejer at sige, at det er den bedste måde, som begge parter kan sikre sig på".

"Kan der ikke opstå tvivl om, hvor grænserne går mellem personlige forhold og for eksempel arbejdsforhold?"

"Egentlig synes jeg, at halvanden linje fortæller alt, fordi der står 'personlige forhold'. Så ved man godt, hvor grænsen går. Det handler jo om etik og moral, og jeg finder det meget usmægeligt, hvis der siver oplysninger ud til offentligheden!"

Om der burde laves en mere udførlig skriftlig vejledning, siger Eta Bodilsen:

"Hvis den kunne forhindre, at der opstod sådan en kedelig sag, kunne det godt overvejes".

Hold mund med alt

Tager man de juridiske briller på, må hjælpere stort set ikke sige en lyd om sit arbejde. Strengt taget heller ikke om, hvilken type handicap brugeren har, med mindre brugeren tillader det. I praksis er det dog noget, der sjældent holdes hemmeligt.

Jurist Steen Jørgensen, Århus Amtskommune, underviser i tavshedspligt på Århus Universitet og Forvaltningshøjskolen. Da han hører om baggrunden for, at Muskelkraft skriver om emnet, siger han:

"Det er utilstedeligt, at en person, der er afhængig af hjælp fra det offentlige, skal udsættes for sådan noget! Derfor er det meget relevant, at Muskelsvindfonden gør noget for at forhindre tilsvarende sager.

Hvis en hjælper har givet oplysninger videre, er det et brud på forvaltningslovens paragraf 27 og straffeloven. Den omtaler samtlige rent private forhold, herunder også helbredet. Den bestemmelse er til for at beskytte brugerne, altså den handicappede i dette tilfælde. Den ansatte har tavshedspligt over for privatpersoner, pressen, forsikringsselskaber, medlemsforeningen og så videre. Også over for kolleger, hvis det er på 'sladreniveau'.

Derimod kan der efter forvaltningslovens paragraf 28 udveksles oplysninger mellem offentlige myndigheder. Eksempelvis kan hjælperen være nødt til at tale med sagsbehandleren om praktiske ting. Professionelt kan der udveksles oplysninger i generelle baner, og andre fagpersoner har samme tavshedspligt. De kan imidlertid ikke tale om alt. Hvis brugeren udtrykkeligt siger,

at særlige forhold ikke må gives videre til sagsbehandler eller lignende, må hjælperen som udgangspunkt respektere dette. Med mindre der er tale om graverende forhold", oplyser Steen Jørgensen.

"Ville det være en fordel med en mere udførlig vejledning om, hvad tavshedspligten omfatter?"

"Ja, det ville det. Selv om hjælperen selv skal være inde i, hvad tavshedspligten gælder, så kan det være svært i konkrete tilfælde. Her bør foreligge en vejledning fra myndigheden. Men det kan være et problem, at hvis noget 'pindes ud' i vejledningen, så overvejer man måske ikke andre ting, som ikke står i vejledningen. En vejledning er fornuftig, hvis den skaber de nødvendige overvejelser om tavshedspligten".

Steen Jørgensen siger, at hvis en hjælpers ægtefælle inviteres hjem til brugeren og her gør sig nogle iagttagelser, som slipper ud, er tavshedspligten ikke brudt. For ægtefællen er ikke ansat.

"Hvis ægtefællen derefter offentliggør intime detaljer, for eksempel om hygiejne og seksuelle forhold, så kan privatlivets fred være krænket".



Man kan ikke helt undgå snak

Annette Lindeløv, Søborg, er en af de mere erfarne, når det gælder at være arbejdsgiver for hjælpere. Hun har ikke tal på, hvor mange hun har haft i sit brød, men hun har haft hjælpere siden 1978. I dag har hun syv ansatte omkring sig.

Hun har naturligvis også grænser for, hvad hendes hjælpere kan tillade sig at fortælle videre efter arbejdstid. Men grænserne er klart videre end lovens grænser.

"Det skal ikke være jura det hele. Jeg har ikke noget imod, at mine hjælpere derhjemme fortæller noget, som du måske også oplever på din egen arbejdsplads. Det opfatter jeg som bagateller."

"Hvad kan det eksempelvis være?"

"Om jeg sover godt eller skidt, eller om jeg en dag har brugt en kommanderende tone. Sådan noget kan jeg godt tale. Jeg ved godt, man ikke må, men jeg tror ikke helt, man kan undgå snak."

"Ved dine hjælpere, hvor din grænse går?"

"Det tror jeg. Det kræver selvfølgelig en situationsfornemmelse hos dem, men jeg har aldrig været ude for, at det var et problem. Jeg forventer af dem, at de er solidariske og ikke bagtaler mig".

Annette Lindeløv oplyser, at hun ved hver ansættelse indgår en aftale med hjælperen, hvor også tavshedspligten indskræpes.

"Også i det daglige må jeg nogle gange fortælle, hvis der er noget, der ikke skal videre. Det kan være i et pengeinstitut, hvor hjælperen får kendskab til min økonomi, eller der kan være intime forhold, som ikke skal videre".

Ikke altid let

Muskelkraft talte også med en af An-



Annette Lindeløv: Jeg forventer af hjælperne, at de er solidariske og ikke bagtaler mig".

nette Lindeløvs hjælper, Henrik Larsen, som har været ansat i tre år. Vi spurgte, om det altid er let at vide, hvor grænsen for tavshedspligten går.

"Nej, det er det vel ikke. Jeg har da også oplevet, at jeg er kommet til at sige noget hjemme, som jeg ikke burde. Men jeg har altid opdaget det hurtigt, så jeg bagefter bedre ved, hvordan jeg overholder tavshedspligten. Nu synes jeg, det er en ret naturlig ting at afgøre, hvad man kan fortælle videre.

Hvis jeg har haft en dårlig dag, kan jeg ikke altid lade være med at fortælle hvorfor, når jeg kommer hjem."

"Eksempelvis, hvis Annette har brugt en 'kommanderende tone'?"

"Ja, hvis det er relevant, så kan jeg godt fortælle det", siger Henrik Larsen.



Sult og fattigdom på dagsordenen

Gadebørn fra Indien, kvindegrupper fra Canada og USA, præsidenter fra øst og vest og handicaporganisationer fra det meste af verden vil komme til København i dagene 3. til 13. marts for at deltage i FN's sociale topmøde og i det alternative topmøde, som NGO'erne (Non – Governmental Organisations) arrangerer.

Gadebørnene og kvindegrupperne vil man kunne finde på Holmen i København, hvor det alternative topmøde holdes. Præsidenterne vil være i Bella-centret, hvor FN's møde finder sted, mens handicaporganisationerne vil være at træffe begge steder.

Når de politiske ledere fra 148 lande samles til FN's topmøde, er det med det erklærede mål at sikre en fælles indsats mod fattigdommen, arbejdsløsheden og den sociale udstødning – i både den industrialiserede verden og i ulandene.

De Samvirkende Invalideorganisationer har deres eget arrangement i til-

knytning til topmødet. Den 3. marts har DSI, i samarbejde med de store internationale handicaporganisationer, inviteret til konference på Hotel Scandinavia med det mål at få etableret et såkaldt handicap-index. Med udgangspunkt i FN's "Standardregler om lige muligheder for handicappede" er det hensigten at opstille en skala fra 0-5, som kan anvendes, når man skal beskrive og sammenligne, hvor langt de enkelte lande er i udviklingen på handicap-området.

Idéen til et handicap-index er opstået, fordi der i dag ikke eksisterer data om handicappedes livsvilkår i de enkelte lande, som umiddelbart kan sammenlignes. Hvornår man bliver opfattet som handicappet, er f.eks. i høj grad afhængigt af den kultur og det samfund, man lever i.

Hvis handicaporganisationerne på mødet kan blive enige om systemet, er det planen, at FN en gang om året skal offentliggøre tallene for de enkelte lan-

de. Dermed vil det fremover være let at afgøre, om udviklingen går i den rigtige retning.

Adgang for alle

Mens Bella-Centret og Hotel Scandinavia er forbeholdt specielt inviterede, er aktiviteterne på det såkaldte alternative topmøde på Holmen åbne for alle. Arrangørerne forventer således, at mere end 50.000 gæster vil benytte lejligheden til både at se på og deltage i de mange konferencer, udstillinger, workshops, filmforevisninger m.v., som vil fylde Flådestation Holmen i de ti dage, det alternative topmøde finder sted.

Handicaporganisationerne har fået stillet et fast mødelokale til rådighed i Motortorpedo-hallen, da den tegner til at blive lettest tilgængelig for kørestolsbrugere. Her vil DSI forsøge at samle organisationerne til et fælles møde hver morgen.

mf

Livstegn fra Sarajevo

Muskelsvindfonden har fået flere henvendelser fra muskelsvind-organisationen i Bosnien-Hercegovina, og det er øjensynligt en ny organisation, der rejser sig ved resterne af den gamle.

Nogle aktive blandt de tidligere 850 medlemmer er evakueret, andre er "dræbt af de serbiske aggressorer" – som det hedder i brevene – og atter andre er døde af de kummerlige fysi-

ske forhold, de har levet under i blandt andet Sarajevo og Zenica. Den tidligere forenings kontorer er også ødelagt, og alt dokumentarisk materiale er væk.

Præsident for "Association of Muscular Dystrophy Patients", Camil Deljkovic, har skrevet til sin danske søsterorganisation for at bede om hjælp til en lang række fornødenheder, både medicin og kørestole til medlemmerne,

men også udstyr til at genopbygge organisationen.

Muskelsvindfonden har spurgt udenrigsministeriet, om det via sine kontakter har mulighed for at finde midler. Desuden har fonden henvendt sig til de to organisationer Caritas og Folkekirkens Nødhjælp og spurgt, om de har mulighed for at hjælpe – og eventuelt at foranstalte transport.

ager

Dreng skriver bog

"Hej med dig. Jeg er en frisk dreng på 19 år, som ønsker at skrive en bog om det at være handicappet. Selv lider jeg af spastisk lammelse, og jeg kan fortælle en del herom. Men det er langt fra nok til en bog. Derfor vil jeg gerne have andre handicappedes syn på tilværelsen som handicappet."

Sådan skriver *Rene Bjerregaard*, Ulvevej 58, st. tv. i Esbjerg til Muskelkraft. Hans bog skal være en hjælp til de mange handicappede, som aldrig kommer rundt omkring og oplever noget. Men også en støtte til de, som oplever livet og som ikke gør sig handicappede.

Blandt andet vil Rene høre om familie, venner, arbejde og fritid, om at blive sat udenfor, og hvad der holder folk i gang.

Rene kan også ringes op på 7515 8237.

Viden får nytteværdi

Viden om handicaps. Sådan lyder det fælles omkvæd for hele tre nydannelser på handicapområdet:

- Videnscenter for Bevægelseshandicap er blevet placeret i Århus, hvor *Else Søjmark* og to kolleger samler den landsdækkende viden – og giver den nytteværdi. Centret har adresse på Egebæksvej i Højbjerg. Alle kan henvende sig på 8627 0522, men centret understreger, at der ikke gives individuel rådgivning
- Center for sjældne sygdomme. Med adresse på Århus Universitetshospital kan behandlingen af medfødte, alvorlige sygdomme med færre end 50 nye tilfælde om årets på landsplan styrkes betydeligt.
- HIT, som står for HandicapIdræts-Tjenesten, oprettes 1. oktober. Finansloven sikrer bevillinger i mindst fire år, og HIT skal samle og formidle viden om handicap-idræt.

Her er Videnscenter for Bevægelseshandicap: (fra venstre) centerleder *Else Søjmark*, informationsmedarbejder *Karin Bendixen* og sekretær *Bente Nedergaard*. Desuden formanden for styregruppen, *Gitte Madsen* fra Gigtforeningen.

Danske Kvinder med handicap

Gruppen Danske Kvinder med Handicap har eksisteret siden december 1992. Nu ønsker den imidlertid at om-danne gruppen til en forening med det formål at få flere kvinder med i arbejdet, så kræfterne kan forenes.

Det stiftende landsmøde holdes 28. og 29. april på Kalundborg Vandrehjem, og tilmeldinger foregår hos *Janne Sander Knudsen*, Gadekærvej 28, 2. th., 2500 Valby (tlf. 3116 8541) eller *Susanne Olsen*, Skovgårds Alle 189, 3500 Værløse (tlf. 4248 4155). Deltagergebyret er 150 kroner, dog gratis for personlige hjælpere.

Gruppen oplyser, at foreningen er åben for alle kvinder med fysisk handicap. Foreningens formål er at arbejde for ligestilling og med kvindespørgsmål både på nationalt og internationalt niveau.

Samtidig ønsker den at styrke den enkelte kvinde, blandt andet gennem kurser og temadage.

På landsmødet deltager blandt andet *Jytte Lindgård*, forkvinde for Danske Kvinders Nationalråd, og *Anneli Jonen*, Projektet Kvinnor och Handikapp (Sverige).

Ligestilling i hele verden

Mennesker med handicap skal have mulighed for at leve en menneskeværdig tilværelse. For de fleste lyder det som et naturligt krav, men ikke over hele jorden. FN har opstillet standardregler, som endog

går videre end Folketingets beslutning fra 1993 om ligestilling og ligebehandling af handicappede. Socialminister *Karen Jespersen* (S) mener, at FN's standardregler kan bruges som grundlag for politiske initiativer.

Blandt reglerne er der eksempler på forhold, der nok lyder naturlige, men som heller ikke her i landet er ført ud i livet:

- at det fysiske miljø skal være tilgængeligt for handicappede,
- at handicappede skal have adgang til undervisning og uddannelse på lige fod og sammen med ikke-handicappede,
- at handicappede skal have adgang til beskæftigelse, indkomst og social sikring.

Kinesisk eftertænkning

Den bedste kørestols-diskoskaster i det østasiatiske område blev i efteråret forhindret i at stille op til handicappemesterskabet i den del af verden. *Fang Zhen* var den idrætsmand, som fik klipet benene af under en armétank ved opstanden på Den Himmelske Freds Plads i 1989.

Det svenske handicaptidsskrift *Handling* fortæller, at han blev tvunget bort fra mesterskabet, fordi han var aktiv i den kinesiske menneskerettighedsbevægelse. Dette afviser arrangørerne af mesterskabet ved at henvise til, at *Fang Zheng* ikke længere kaster langt nok i diskoskast.

Men alle ved, at *Fang Zhen* er bedst, skriver tidsskriftet.



30 drenge bevægelser måles

Måleapparatur skal vise, om natskinner kan forlænge Duchenne-drenge evne til at gå

AF HENRIK JUHL KRISTENSEN

Et særligt apparatur, der kan måle, hvor meget fødder kan bevæges, er blevet konstrueret til det fællesnordiske "kontrakturprofylakse" projekt, der tidligere er omtalt i Muskelkraft. Projektet skal blandt andet afklare, hvilken behandling, der mest effektivt forlænger Duchenne-drenge evne til at gå.

Apparaturet er udviklet i et tæt samarbejde mellem Muskelsvindfonden, Bandagist-Centret i Risskov og elektrotekniker Finn Marquard fra Fysiologisk Institut i Århus. Det er blevet lavet i 30 eksemplarer, der i daglig tale fået navnet "Tuborggrafer", fordi Tuborgfondet har støttet udviklingen med 70.000 kr. Bandagist-Centret har bidraget med både arbejdstid og materialer.

UC er projekt-krumtap

Første marts starter en etårs periode, hvori der dagligt blandt andet skal laves målinger af 30 Duchenne-drenge evne til at bevæge ben og fødder. Den del af målingerne, der foretages med Tuborggraferne, gennemføres af drengenes forældre eller hjælpere, da drengene er mellem 4 og 10 år gamle. Måleresultaterne noteres i en "dagbog", der hver 14. dag sendes til Muskelsvindfondens Udviklingscenter (UC-centret), hvor resultaterne senere skal bearbejdes. UC-centret er krumtap i det fællesnordiske kontrakturprofylakse-projekt.

Ud over Tuborggrafmålingerne indtager det nordiske projekt målinger af drengenes muskelstyrke og deres fysiske færdigheder. Behandlingerne overvåges af drengenes sædvanlige fysioterapeuter i de nordiske lande.

"For mig er et af de mange spændende aspekter ved projektet, at vi registrerer den daglige behandling i private

hjem og børnehaver, oven i købet i forskellige lande. Mig bekendt er det første gang, et forskningsprojekt inden for muskelsvindområdet benytter denne metode," forklarer fysioterapeut Birgit Steffensen fra UC-centret.

Fokus på letvægtsbenskinner

Formålet med det fællesnordiske projekt er at belyse nogle fysioterapeutiske metoder til at forhale udviklingen af kontrakturer – det vil sige forkortning af musklerne – i benene og fødderne på drenge med Duchennes muskelsvind. Samtidig skal det afklares, om

disse kontrakturer er den afgørende faktor i forhold til, hvornår drengene mister deres evne til at gå.

Drengene inddeles i to behandlingsgrupper, der dagligt skal udføre præcis de samme strækøvelser med ben og fødder. Desuden udstyres drengene i den ene gruppe med et par letvægtsbenskinner, som skal holde ben og fødder i ret vinkel om natten og derved forhindre kontrakturer. Ved at sammenholde måleresultaterne fra de to grupper skal det afklares, om skinnerne kan forlænge den periode, hvori drengene er i stand til at gå.



På billedet ses Birgit Steffensen med en af i alt 30 "Tuborggrafer", som Tuborgfondet har støttet via en check på kr. 70.000, der i november 1994 blev overrakt til Muskelsvindfonden af Bjørn Karsholt, salgschef hos Tuborg.

Syge børns behov

Foreningen Syge Børns Behov er nu fusioneret i en nordisk forening med samme navn, som forkortet hedder NOBAB. Beslutningen blev taget enstemmigt sidste år, og danskerne er nu blandt 700 medlemmer af NOBAB.

De danske kontaktpersoner er *Karen Marie Larsen*, Brahmsvej i Herning, og *Ida Riisgaard Christensen*, Vestervangsvej i Viborg.

Et godt liv

Nogle gange er det betryggende at have eksperter til at bekræfte det, som vi kan have en fornemmelse af. En stor undersøgelse blandt 10.000 mennesker fortæller os, at selv alvorlig sygdom ikke nødvendigvis har så stor indflydelse på livskvaliteten, som man skulle tro. For det enkelte menneske drejer det sig om at have et godt liv og ikke blot om at være sygdomsfri.

Det fortæller læge *Søren Ventegodt*, leder af Forskningscenter for Livskvalitet, på baggrund af den store spørgeskemaundersøgelse. Til grund for den ligger livsfilosofien, at livet har en overflade og en dybde. Det er dybden i tilværelsen, der virkelig betyder noget, både for ens fysiske, psykiske og sociale velbefindende.

Det er denne dybde, der for Søren Ventegodt er en vigtig forklaring på, at mange mennesker med alvorlige sygdomme ikke har en specielt forringet livskvalitet.

Bog om fonden

Jørgen Jeppesen, redaktør på Muskelkraft gennem fire år, har forladt sin post. Men helt forladt Muskelsvindfonden har han langt fra. Tværtimod har han af bestyrelsen fået til opgave at grave særdeles dybt i fondens annaler og spændende historier.

Faktisk skal der komme en bog ud af Jeppesens anstrengelser. En bog, som ganske passende udgives i vores jubilæumsår 1996 og skal afspejle det særlige univers, som udgøres af Muskel-svindfonden.

Frem til nytårsaften i år vil den gamle redacteur arbejde sig frem mod målet.

Børnepassere

Pia Helleland, børnepasserleder gennem 11 år, har haft et så omfangsrigt job, at der skal indtil flere personer til at erstatte hende. Hun har altså trukket sig tilbage fra posten, og *Anne Hansen* og *Hanne Blicher* bliver hendes afløsere, dog kun på VB-kurserne. Medlemsservice arbejder i denne tid på at finde en børnepasserledere til sommerlejligheder og landsmøderne. Børnepasserne har i øvrigt fået et nyt navn: Muskelterer!

Mandler og muskelsvind

Familiejournalen har offentliggjort løsningen på gåden om muskelsvind: sygdommen sidder i mandlerne! Tager man mandlerne på en person med muskelsvind, forsvinder sygdommen.

Den opsigtsvækkende nyhed, som nok kommer bag på alverdens forskere, stod ret uanseligt placeret midt i et interview med *Prins Richard*. Vi tillader os at citere:

"Hvordan reagerer De, hvis et af Deres børn rammes af sygdom?"

"Det er ikke morsomt. Alle tre har de jo haft noget. Da Gustav var helt lille, fire år eller sådan noget, kunne han ikke kravle op i sin seng. Han kunne ikke gå på trapper. Han kunne ingenting. Skal jeg sige det ærligt, så var han på vej til at dø. Det viste sig, at han havde muskelsvind."

Det var en professor i børnesygdomme på Rigshospitalet, der reddede ham. Han fandt ud af, at det var mandlerne, der forgiftede drengen, og fra den dag, de blev taget, var Gustav faktisk frisk.

Min kone påstår, at det ikke er rigtigt, hvad jeg siger. Men jeg har siddet med professoren og diskuteret det her i timevis. Der blev foretaget et snit på drengen, og der blev sendt prøver til seks forskellige institutter i England, Tyskland og Amerika, og alle steder var resultatet det samme. Det var muskelsvind.

I dag er Gustav fuldstændig rask."

Citat slut.

14 kilometer i timen kan Per Rasmussens ny erhvervede racer køre – opfinderen er Mogens Holm-Rasmussen, som står til højre i billedet.

Racende god opfindelse

Per Rasmussen er den måske hurtigste muskelsvindler blandt alle. Når han sidder i en sportskørestol, går det i halsbrækkende fart med den påmonterede hockey-stav hen ad gulvet.

At han er i stand til at køre både hurtigt og sikkert, kan han også takke kørestolens opfinder for. Nemlig arkitekt *Mogens Holm-Rasmussen*, som lod sig inspirere af 50-ernes kabinescootere: to hjul foran og et bagved, som er en meget mere stabil konstruktion end for eksempel ellerten med eet hjul foran.

Mogens Holm-Rasmussen fortæller til bladet Handicapidræt, at han udnyttede en designkonkurrence om en kørestol til sportsbrug i 1988 til at gå i gang. Han vandt førsteprisen for en let og lav konstruktion i formspændt bøg. Efter flere prototyper er der nu omkring 50 kørestole af slagsen, og han mærker øget interesse, ikke mindst fra udlandet.

Prisen er cirka 40.000 kr., og Dansk Handicap Idrætsforbund har en del stole til udlån.

Per Rasmussen fik en sportskørestol til ejendom, da han sidst på året vandt festivalprisen efter "Handicap Idræts Festival '94". Også det var en anerkendelse af opfindelsen fra Mogens Holm-Rasmussen.

For interesserede kan det være en nyttig oplysning, at kørestolen skyder en topfart på 14 km. i timen.

FOTO: KARIN MØLLER-OLSEN



Sid aktivt i kørestolen

Erfaringerne fra et siddestillingsprojekt i Muskelsvindfondens Udviklingscenter er nu blevet samlet og udgivet i en vejledning

“Tilretning af sæder til kørestolsbrugere med muskelsvind har været et forsømt område. Ingen eller meget få har fokuseret på sædeudformning og forstæet, hvor vigtig en god sædeopbygning og -tilretning er, når man vil give kørestolsbrugerne en aktiv siddestilling og gøre dem i stand til at foretage sig flere ting ved egen hjælp.”

Sådan lyder det i forordet til den vejledning om sædetilretninger, som Muskelsvindfondens Udviklingscenter udgav i december 1994. Vejledningen er blevet til som afslutning på det siddestillingsprojekt, der har foregået i Udviklingscentret i perioden 1991-94.

Målet for projektet var at forbedre siddestillingen for kørestolsbrugere med muskelsvind. Idéen med projektet var dels at få samlet de erfaringer og den viden, der allerede fandtes på området, og dels at få koordineret den indsats omkring sædetilretning, der ydes fra mange instanser. Endelig var det også vigtigt at finde frem til en mere ensartet fremgangsmåde til at undersøge personer med muskelsvind og tilpasse og kontrollere deres siddestillinger.

I projektet deltog 37 kørestolsbrugere knyttet til VB-centret. Projektet blev ledet af fysioterapeut Karin Andersen.

Balancen er vigtigst

Hovedkonklusionen på siddestillingsprojektet var, at en god balance var altafgørende for at give kørestolsbrugeren en aktiv siddestilling. Det gjaldt også personer med meget nedsat muskelkraft.

En god sædetilretning har også vist sig at have betydning for kørestolsbrugernes velbefindende: færre smerter, færre trykproblemer og en mere fysiologisk korrekt siddestilling, der kan

være med til at hæmme udviklingen af bækkenkælvstand og skoliose.

Da muskelsvind er en sjælden sygdom, er det meget få ergo- og fysioterapeuter, der har arbejdet med siddestillinger hos mennesker med muskelsvind. De har derfor heller ingen erfaring i at kunne lave den specielle form for sædetilretning, som muskelsvindramte har brug for. Vejledningen “Sid aktivt i kørestolen” er derfor tænkt som et nyttigt redskab for de fagfolk, der skal i gang med at tilrette sæder til kørestolsbrugere med muskelsvind.

Holdningsændring

Tendensen har i mange år været, at mennesker med muskelsvind blot blev sat i en kørestol. Man havde med andre ord ikke en bevidst holdning til, hvordan de sad bedst i stolen. Denne holdning gør vejledningen op med. Vejledningen lægger op til, at en siddestilling i kørestol ikke kun er én stilling, men mange forskellige stillinger, man kan skifte imellem. Udgangspunktet er den stilling, hvor kørestolsbrugeren sidder mest stabilt og har den største bevægelsesfrihed for både krop og arme.

Vejledningen giver desuden en grundig gennemgang af, hvilke undersøgelser kørestolsbrugeren skal igennem, og hvilke overvejelser terapeuterne skal gøre sig, inden de begynder sædetilretningen. Der bliver gennemgået, hvilke

principper sædet opbygges efter, og hvilke elektriske funktioner der kan være brug for.

Vejledningens sidste afsnit er en “problemløsnings-liste”, der gennemgår de problemer, terapeuten kan støde ind i ved en sædetilretning. Desuden er der opstillet en lang række forslag til, hvordan problemerne kan løses.

Vi håber med denne vejledning at have udarbejdet et brugbart redskab for terapeuter og andre, der har med sædetilretninger at gøre. Vi håber også, at de vil gøre brug af vejledningen, så kørestolsbrugere med muskelsvind fremover vil komme til at sidde bedre og få mulighed for at indtage forskellige aktive stillinger i deres kørestol.

jaws

Andre udgivelser

Muskelsvindfonden har i de seneste måneder udgivet flere foldere og pjecer. Ud over vejledningen om sædetilretninger, som man kan læse her på siden, er der udgivet en 16 siders pjece: “De kalder sig muskelsvindlere”, både på dansk og engelsk.

Desuden er de følgende to foldere nu på gaden:

- Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter
- Muskelsvindfondens Udviklingscenter

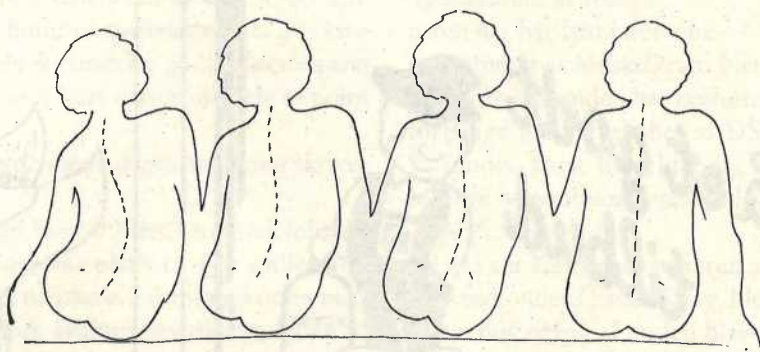


Illustration fra Muskelsvindfondens Udviklingscenters seneste vejledning.

Ferien nærmer sig

På handicamp i Vestjylland? Ferie i det engelske? Afsted med bilen og en handicapvenlig campingvogn?

Ferien nærmer sig i hvert fald så meget, at man godt kan gøre sine overvejelser om destination og rejseform.

Her er nogle af de muligheder, som vi på Muskelkraft har hørt om:

Sommerlejr

Voksne som børn har mulighed for at deltage i en international handicapvej på Røddinglundcentret ved Vildbjerg i Vestjylland. Den finder sted 21. august til 3. september.

"Handicamp 1995" har plads til 60 personer. Man kan medbringe hjælpere, og prisen pr. person er 500 kroner for det hele.

Interesserede skal kontakte Jan Bo Larsen fra arbejdsgruppen. Han har telefonnummer 9713 1681.

Arbejdsgruppen har inviteret deltagere fra otte lande, som foruden Danmark er Sverige, Norge, Island, England, Tyskland og Holland.

England

Til en lidt højere pris kan man feriere i det engelske, nærmere betegnet Netley Waterside i nærheden af Southampton. Dette ferietilbud retter sig specielt mod personer med svære respirationsproblemer.

For en ugepris på 7000 kroner kan man slappe af, få fuld aflastning af optrænet personale og tilsyn af læger.

Adressen er: *Netley Waterside House, Victoria Road, Netley Abbey, Southampton SO3 5FA, England.*

Camping

Mellem 1. maj og 1. oktober er en handicapvenlig campingvogn til leje hos Linda Gasbjerg (tlf. 8629 0320). Den er indrettet med fire sovepladser. Der er handicaptollet, og en elkørestol kan komme ind i vognen.

Sommerhus

Sammenslutningen af forældre til handicappede børn har et stort sommerhus på heden lidt nord for Frederikshavn. Der er plads til 12 personer i huset, som man kan få nærmere oplysning om hos foreningens formand, Lis Møller, på telefon 9842 9162

Glatføre-skak

En af de gode skakspillere i Muskelvindfonden, *Lars Lundsgaardvig* fra Svenstrup, var den danske repræsentant ved et stort skakstævne i Verona 2. til 8. januar. Det var arrangeret af den italienske muskelsvind-organisation.

Det blev et stævne med forhindringer, idet familien Lundsgaardvig måtte tilbringe halvdelen af den 4300 km. lange biltur på spejlglatte veje. Det kostede en forsinkelse på det første parti skak, som Lars derfor mistede et point på.

Om de næste dages turnering skriver Lars:

"Den blev afviklet i to mødelokaler, hvor der var plads til 130 spillere og mange tilskuere. I rummet kunne man kun høre skakurenes tikken, lyden af brikker, der blev flyttet, folks hosten og et enkelt suk eller en italiensk ed.

Jeg klarede mig bedre end forventet, idet jeg fik tre points ud af syv mulige.

Onsdag formiddag blev vi inviteret på byrundtur. Turen sluttede inde på torvet ved arenaen og rådhuset. Vi skulle til reception på rådhuset, men mange trapper og ingen elevator forhindrede det. I stedet blev pladsen spærret af, og en servicevogn med en tjener serverede varme drikke, cola og vin for os. Borgmesteren og byrådet kom og gav hånd og snakkede med os.

Turneringen sluttede med præmieoverrækkelse og festmiddag – festligt og fornøjeligt. Jeg tager gerne derned igen."

Lars Lundsgaardvig i hyggeligt skak-selskab.

Til højre sidder Nadia, som er formand for muskelsvind-organisationen i Verona.



Vi har læst

Vi har læst i det seneste nummer af *Spastikeren*, at redaktøren her har læst i det seneste nummer af *Muskelkraft*. Nemlig, at Muskelvindfonden har besluttet sig at forlænge medlemskabet af DSI, som "...fonden først tilmeldte sig i 1993, selv om Muskelvindfonden blev stiftet i 1943".

1943 var året før, at stifteren af Muskelvindfonden, Evald Krog, blev født, kan vi dog oplyse. Fonden blev stiftet i 1971.

I det samme nummer af *Spastikeren* oplyser bladet, at Spastikerforeningen får et nyt logo. Det gamle er 45 år gammelt og "...udtrykte noget medlidensvækkende, og den gammeldags krykke er et forkert signal, der ikke repræsenterer den dynamik og fornyelse, som foreningen står for i dag".

ANNONCE:

Sommerhus søges

Sommerhus, gerne i Thy-området, der er egnet til elkørestols-bruger, søges til leje en weekend i maj eller juni. Henvendelse: Jens Sohn, 8677 0201.



Maria og Kim på ski

To danske børn i Muskelsvindfonden var i januar deltagere på skilejrskolens "Barnas Ridderuge" på Beitostølen i Norge. Maria Iskov, 14 år, havde stået langrend i 1990, mens Kim Henriksen var nybegynder.

De to har skrevet dagbog sammen med fysioterapeut i Muskelsvindfonden, Betty Salling, og Muskelkraft har fået lov at plukke herfra.

Mandag

Vi skulle jo prøve det, vi var kommet herop for – nemlig at stå på ski. Det var sværere, end Maria kunne huske det fra sidste gang. Det gik bedst, hvis det var helt jævnt. Maria prøvede kugleløpe (pukkelpist) mellem to stærke nordmænd, som holdt hende under armene. Det var meget sjovt.

Kim klarede det vældigt godt. Han fandt hurtig en god teknik med at kaste sig til siden, hvis det begyndte at gå for stærkt. Han var hurtigt oppe igen og fik prøvet mange ting.

Tirsdag

Casper Salling (Kims hjælper) og Kim var på hold 2. De løb først orienteringsløb og så træningsløb med forskellige opgaver.

Kim Henriksen var på ski for første gang og fik gået mange kilometer på "Barnas Ridderuge".



Maria og Betty var på hold 1. Her valgte Maria et glidestykke for begyndere, hvor man skulle øve sig i at holde balancen, selv om skiene begyndte at glide frem. Hun havde i dag fået et stativ at støtte sig til i stedet for stave. I begyndelsen var det svært at få til at fungere, fordi der også var ski under stativet. Fordelen ved stativet var, at Maria ikke faldt, så snart benene blot blev bøjet en anelse, eller skiene begyndte at glide lidt.

Onsdag

Kim og Casper skulle gå sildeben op ad bakken – og derefter suse ned. De lærte at køre med lift. Det var svært, fordi man skal stå op og holde balancen og holde fast med armene, mens man bliver trukket op ad bakken. Bakken var lidt stejl, og man fik meget fart på, hvis man ikke bremsede.

Maria var på halvanden kilometers tur rundt i spor med skistativ. Løjpen var rimelig god, og hun havde efterhånden fået fin teknik til at glide. Senere fik hun to ture på kugleløpe af Martin.

Torsdag

I dag var alle proff. Både store og små kugleløpere blev klarer, og Maria fik prøvet turen med stativ.

Fredag

Den store dag var kommet, hvor vi skulle gå selve løbet. Vejret var forrygende snestorm. Kim skulle gå to kilometer, og den første kilometer gik vældigt fint, men så havde han brugt alle sine kræfter, og den sidste kilometer var trøls.

Maria meldte sig til en kilometer, men ved drejemærket ombestemte hun sig og syntes, hun havde kræfter til at gå to kilometer. Hun var i flyvende form og syntes, det var herligt, at så mange råbte "Hejsa Maria, Hejsa Maria".



Skistativet skulle Maria Iskov lige vænne sig til, men så var det også en god støtte på langrendsløjpen.

Lørdag

Lørdag var afrejsedag. Færgen, vi skulle sejle med, hed Crown of Scandinavia og var kæmpestor. Maria og Kim ville nå at bade, inden vi kom ud af Oslofjorden. De nød at svømme i det varme vand, og selv om vi ikke var helt ude af fjorden, begyndte det at vippe en del. "Det er næsten som at være i bølgebåd", sagde Kim.

To gange Evald og en Lene

De fleste, som kender Evald Krog, er klar over, at der i den samme person findes flere mennesker. Den mere "officielle" Evald, som er en personlighed med stor udstråling, og den anden, som er vanskeligere at beskrive.

Kunstneren Lene Noer, Odder opdagede også flere Evald'er, da hun sidste forår fik opgaven at portrættere landsformanden. Egentlig skulle hun kun lave én akvarel, men mens hun malede løs i timevis, og Evald sad foran den blåmalede kaminvæg på Ajstrup Byvej, dukkede omridset af endnu en Evald op i hendes ekspressionistiske univers.

Den følsomme og musiske mand var den, hun også så. "En, der swinger med i stedet for at styre", beskriver Lene Noer selv sit offer.

Det akvarelbillede, som blev præsenteret på Muskelsvindfonden før jul, vil derfor blive fulgt op af endnu et.

Offeret selv glæder sig til at fortsætte processen. Han siger, at han er målløs

I timevis sad Evald Krog foran sin blå kaminvæg og lyttede til musik, mens Lene Noer portrætterede. Hendes første "skud fra buen" blev den mere officielle Evald, men hun har nu mod på at genskabe det musiske menneske.

begejstret for akvarellen, som udstråler så meget varme.

Den første akvarel var en fødselsdagsgave fra medarbejderne på Muskelsvindfonden, da Evald sidste forår fyldte 50 år. Medarbejderne valgte at lægge opgaven i hænderne på Lene Noer.



Forskere leder efter ALS-pille

Elsemarie og Erling Hauge deltog i ALS-kongressen i Holland sammen med Jette Møller fra Muskelsvindfonden.

Elsemarie har selv ALS og har skrevet det følgende referat.

Min mand, som har talens brug, talte med adskillige forskere. Alle var de overbeviste om, at der vil dukke en medicin op, der kan standse udviklingen af ALS. Men hvornår? Det er det springende punkt!

Symposiet, som havde samlet flere hundrede, var delt op i en klinisk del (som forskerne tog sig af) og en psykologisk og fysisk del, som fortrinsvis plejere af alle kategorier tog sig af, men også læger holdt foredrag her.

Da det vil føre for vidt at nævne alle emner, der blev berørt, må jeg begrænse mig til den kliniske del og omtale.

• Glutamat – en aminosyre, som findes i alle mennesker. Er koncentrationen for høj – og det er den i ALS-patienter – forvolder den stor skadelig virk-

ning på nervecellerne. Det er blandt andet derfor, at forskerne er så interesserede i at finde en pille, der nedsætter glutamaten i ALS-patienter betydeligt.

• Arvelig ALS. Den findes kun i 5-10 procent af alle ALS-tilfældene. Så det er indlysende, at den arvelige ALS-form vil interessere alle genetikere, som har fundet, at der er et bestemt gen, der er bærer af ALS.

• Frie radikaler. Det er iltatomer, der har mistet en elektron, der kan forvolde store ødelæggelser i centralnervesystemet. Ilt i for store mængder er giftigt. Under den psykologiske og fysiske del var der følgende emner: diagnose fulgt op af støtte, den psykologiske indvirkning på patienten,

plejemodeller, livsforlængende beslutninger (respirator), retten til at dø i Holland, hvor der er en mere liberal holdning til aktiv dødshjælp (3.500 tilfælde af aktiv dødshjælp på årsbasis), og hjælpemidler af alle sorter (f.eks. talemaskiner og lightwritere).

Det har været en velgørende og givende oplevelse at være vidne til det stærke engagement og den store entusiasme, som forskningen er præget af, og som plejepersonalet udviste.

En stor tak fra os begge skal lyde til Jette Møller, som udviste en udstrakt venlighed på turen, ligesom vi er taknemmelige over for Muskelsvindfonden, som så gavmildt inviterede os.

El-seler kan være farlige

I Muskelkraft for et års tid siden skrev vi, at el-seler havde foranlediget et par uheldige situationer. VB-centret opfordrede til, at man ikke lod andre end forhandleren reparere sin el-sele, og til, at alle el-seler jævnligt bliver efterset hos forhandleren.

Dette er nu blevet underbygget efter, at Hjælpemiddelinstitutet har vurderet de eksisterende el-seler. Institutet konkluderer, at el-selerne ikke både må gå rundt om den trækkende aksel og om brugeren – altså ryglænet og kroppen. Der bør være en separat træksele (om ryglænet), som har fat i brugerselen rundt om kroppen. Hvis dette ikke kan lade sig gøre, skal el-selerne forsynes med "stopklodser", som ikke kan passere ind gennem sprækkerne i ryglænet.

Der er mange el-seler i brug allerede, som bør ændres efter disse principper.

"På VB i øst og vest har vi sammen med forhandlerne forsøgt at finde frem til, hvordan det kan lade sig gøre. For at lette sagsgangen for brugerne og for kommunerne vil vi foreslå, at brugerne henvender sig til VB, og så sender vi en standardiseret ansøgning til kommunen om, at el-selen ændres", oplyser *Anny Madsen*, VB Øst.

Den faglige konsulent på hjælpemiddelinstitutet i Taastrup, fysioterapeut *Leif Sinius*, stod bag undersøgelsen. Den slog først og fremmest fast, at der i begge "næsten-ulykker" var der ændret ved håndbetjeningen. I det ene tilfælde havde en person loddet inde i håndbetjeningen, og i det andet tilfælde var håndbetjeningen udskiftet med en fjederbelastet håndkontakt med uheldige egenskaber.

I begge tilfælde begyndte el-selen pludselig at klemme sammen om brugeren. Den ene af dem blev opdaget i bevidstløs tilstand, men han blev dog udskrevet uden fysiske men.

Hvis der er en separat træksele og brugersele, vil der ikke kunne ske ulykker. Desuden kan el-selen forsynes med forskellige former for betjeningsmekanismer, uden at dette går ud over sikkerheden.

Nye navne

Indsamlingsafdelingen får stadig mere travlt. Det betyder, at der er blevet ansat to nye personer: en sekretær og en servicemedarbejder, der blandt andet er med til at teste det nye skrabespil under Muskelsvindfonden.

Den nyansatte servicemedarbejder hedder *Hanne Bentsen*, 28 år og bankuddannet – men egentlig ikke med personlig hang til skrabespil. Fire gange har hun skrabt, men fik ingen gevinst. Til gengæld føler hun nu at have fået en af de store gevinster som nyansat i Muskelsvindfonden. Hun holder af administrativt arbejde, og når det som her foregår i en udadvent organisation, passer det hende glimrende.

Marianne Fisker er den anden nye fisk i indsamlingsdammen. Som sekretær får hun til opgave at styre alle de snører, der kastes ud for at styrke økonomien og for at løse fisketegn helt nye steder.

Hun er 29 år og har på flere måder kvalificeret sig til det at rejse penge: hun har læst til eksportøkonom, og dertil arbejdet i både Gasa Århus og Dansk Supermarkeds indkøbsafdeling.

Marianne er derfor glad for at kunne udnytte sine evner i et godt miljø, hvor det hele går ud på at hjælpe mennesker.

Oplysningsafdelingen er også blevet styrket i det første halve år af 1995. *Journalist Jane W. Schelde*, 37 år, har en række målrettede opgaver i denne periode, idet hun skal lave informationsmateriale til brugere og fagfolk – i form af brochurer og pjecer. Materialet har været efterspurgt længe, men nu skal det være, og Jane Schelde befinder sig meget godt ved at kunne tilrettelægge et journalistisk produkt fra ide til færdigt resultat.

Hun har en bred journalistisk erfaring fra mange medier, senest som informationsmedarbejder ved Århus Kommunehospital.

Til gengæld er Marianne Frederiksen, oplysningsafdelingen, på uddannelsesorlov det næste år. Hun skal studere statskundskab og etnografi på Århus Universitet.

Anita Gustafsson, sekretær i medlemservice, er gået på barselsorlov, og indtil 1. november vil 33-årige *Henriette*



Hanne Bentsen



Marianne Fisker



Jane Schelde

Corvinus Andersen udfylde hendes plads. Hun er cand. phil. i kinesisk og har en tillægsuddannelse som markedssekretær. Da hun i december lyttede til et oplæg fra direktør Mette Bock om den anderledes opbygning i Muskelsvindfonden, lod hun sig inspirere til at søge det ledige vikarjob.

Henriette har boet i Kina et års tid under studiet, og hun og familien vil gerne engang forsøge det igen. Men foreløbig hedder det altså medlemssekretær, hvor hun har overtaget alle Anitas opgaver. Myastenikerne har Jens Spanfelt dog kontakten til imens.

Henriette Corvinus Andersen



De lokale navne

Kernen i Muskelsvindfondens folkelige arbejde og aktiviteter blandt medlemmerne er de 23 medlemmer af repræsentantskabet, medlemmerne af De Samvirkende Invalideorganisationers 15 amtsbestyrelser samt en lang række kontaktpersoner, der koordinerer arbejdet i interesse- og lokalgrupper.

Alle er valgt for at varetage medlemmernes og foreningens interesser, og alle er meget interesserede i at deltage i lokale og regionale aktiviteter. Har du spørgsmål, eller ønsker du at deltage i arbejdet, så benyt denne liste med adresser og telefonnumre.

MEDLEMMER AF REPRÆSENTANTSKABET

Jylland

Dan Brock, studerende, har selv muskelsvind
Trige Centervej 38, st.th.
8380 Trige
8623 0920

Carl Otto Göttsche, læge
Birketinget 16
8000 Århus C
8611 6081

Maria Overgaard Hansen
studerende, har selv muskelsvind
Hjulgbergvej 107
8270 Højbjerg
8627 2840

Peter Hvass, førtidspensionist, har selv muskelsvind
Byparken 26
8643 Ans
8687 0029

Ivan Jakobsen, systemplanlægger, har selv muskelsvind
Hjulgbergvej 107
8270 Højbjerg
8627 2840

Knud Jensen, projektleder, har Myasthenia Gravis
Ormhojen 4, Døstrup
9500 Hobro
9855 7186

Gert Riis Jensen, student, har selv muskelsvind
Tranbjergparken
Torrevænget 214
8310 Tranbjerg J.
8672 0570

Erik Jørs, læge
Teglade 22
5960 Marstal
6253 1529

Evald Krog, landsformand for Muskelsvindfonden
Ajstrup Byvej 19, Ajstrup
8340 Malling
8693 1131

Thomas Kryszka, pensionist, har selv muskelsvind
Søskrænten 68, Stautrup
8260 Viby J.
8628 4340

Hans Pedersen, lærer, forælder til dreng med muskelsvind
Tårnvej 2
6870 Ølgod
7524 5403

Fyn
Anette Thomsen, næstformand for Muskelsvindfonden.
Lærer, forælder til voksen datter med muskelsvind.
Løvsangervænget 10
5210 Odense NV
6616 2209

Sjælland
Michelle Charlton, lærer, forælder til dreng med muskelsvind
Brogårdsvej 18, 1. tv.
2820 Gentofte
3165 6796

Helle Christensen, socialpædagog, har ægtefælle med muskelsvind
Askevej 62
3630 Jægerspris
4753 2965

Ellen Houmøller, kulturformidler, forælder til dreng med muskelsvind
Kiplings Allé 36 A
2860 Søborg
3167 7185

Jes Erik Jessen, studerende, har selv muskelsvind
Erenitageparken 325, st.
2800 Lyngby
4587 6505

Jørgen Stage Johansen, laboratorietekniker, forælder til pige med muskelsvind
Kærvænget 6
2750 Ballerup
4497 4239

Jannie Justsen, bankassistent, forælder til pige med muskelsvind
Brattingsborgvej 13
2770 Kastrup
3151 7021

Anita Kruse, psykolog, har selv muskelsvind
Vildtbaneparken 6
2635 Ishøj
4373 4711

Annette Lindeløv, socialrådgiver, har selv muskelsvind
Provst Bentzonsvej 40
2860 Søborg
3167 9417

Torben Madsen, studerende, har selv muskelsvind
Ahornvej 21
4180 Sorø
5363 1897

Bruno Månsson, advokat
Kirkevej 3
2960 Rungsted Kyst
4286 3716

Gunnar Thurup, forretningsfører, har Amyotrofisk Lateral Sklerose
Laur. Larsensgade 19, 2.
4800 Nykøbing F.
5485 6120

DSI-REPRÆSENTANTER

København og Frederiksberg kommuner

Janne Sander Knudsen
Gadekærvej 28, 2. th.
2500 Valby
3116 8541

Frank B. Steffensen
Gadekærvej 28, 2. th.
2500 Valby
3116 8541

Københavns Amt
Jørgen Stage Johansen
Kærvænget 6
2750 Ballerup
4497 4239

Frederiksborg Amt
Lene Maj Pedersen
Frederikshave 22, st.th.
3400 Hillerød
4226 7609

Roskilde Amt
Lonnie Busted
Havehusene 23
2670 Greve
4340 4304

Vestsjællands Amt
Henning Andersen
Dalstrøget 22, Bissrup
4243 Rude
5375 9343

Storstrøms Amt
Finn Laursen
Friheden 24
4900 Nakskov
5392 7052 og 5392 3344

Bornholms Amt
Bent Erdland
Løkkegade 5
3700 Rønne
5695 6267

Fyns Amt
Birthe Malling
Grævlingeløkken 36 D,
Korup
5210 Odense NV
6594 3527

Sønderjyllands Amt

Edith Sibbesen
Bygaden 24
6372 Bylderup-Bov
7476 2736

Vejele Amt

Bodil Pedersen
Almindingen 16
6000 Kolding
7552 8968 og 7552 9922

Ribe Amt

Hans Pedersen
Tårnvej 2
6870 Ølgod
7524 5403

Ringkjøbing Amt

Eva Daniels
Humlegården 17
7500 Holstebro
9742 6446

Viborg Amt

Anne Dwight Kristensen
Kirkegårdsvej 5
7700 Thisted
9792 6440

Nordjyllands Amt

Dagmar Randrup
Niels Mørchsgade 13
9900 Frederikshavn
9842 3978

KONTAKTPERSONER

Jylland

Knud M. Jensen
Ormhojen 4, Døstrup
9500 Hobro
9855 7186

Kirsten N.G. Johansen
Trindelvej 1 E
9990 Skagen
9844 1409

Dagmar Randrup
Niels Mørchsgade 13
9900 Frederikshavn
9842 3978

Anne Dwight Kristensen
Kirkegårdsvej 5
7700 Thisted
9792 6440

Eva Korsgaard
Skjoldgården 32 st. tv.
7500 Holstebro
9742 5253

Lissy Bonde Brauner
Bakkevej 6
8654 Bryrup
7575 6399

Bodil Pedersen
Almindingen 16
6000 Kolding
7552 8968

Edith Sibbesen
Bygaden 24
6372 Bylderup-Bov
7476 2736

Ingelise Rohde
Falkevænget 49
8370 Hadsten
8691 4001

Ingelise Osterwaldt Dahl
Sortbærvej 16, Sejs
8600 Silkeborg
8684 6949

Flemming Larsen
Nørreport 29 st.
8000 Århus C
8618 8220

Ivan Jakobsen
Hjulgbergvej 107
8270 Højbjerg
8627 2840

Fyn
Anette Thomsen
Løvsangervænget 10
5210 Odense NV
6616 2209

Birthe Malling
Grævlingeløkken 36D
Korup
5210 Odense NV
6594 3527

Anni Winther Christensen
Rådyrvænget 37
5800 Nyborg
6531 2277

Kirsten Schimdt Nielsen
Plougårdsvej 5, Brylle
5690 Tommerup
6475 1423

Sjælland
Poul Erik Lou
Bangsebro Alle 40
4800 Nykøbing F
5383 9691

Torben Madsen
Ahornvej 21
4180 Sorø
5363 1897

Peer Paduan
Ørnevej 43
4261 Dalmose
5358 8468

Jette Eskildsen
Udbyvej 45
4300 Holbæk
5346 1514

Lena Nielsen
Holtevej 10
4571 Grevinge
5345 9586

Anita Kruse
Vildtbaneparken 6
2635 Ishøj
4273 4711

Lene Maj Pedersen
Frederikshave 22, st. th.
3400 Hillerød
4226 7609

Annette Lindeløv
Provst Bentzonsvej 40
2860 Søborg
3167 9417

Frank B. Steffensen
Gadekærvej 28, 2. th.
2500 Valby
3116 8541

Janne Sander Knudsen
Gadekærvej 28, 2.th.
2500 Valby
3116 8541

Inge Harpsøe
Banetoften 15
4700 Næstved
5373 2925

Finn Laursen
Friheden 24
4900 Nakskov
5392 7052

Tina Kirkegaard
Holmelundsvej 4
2650 Hvidorve
3147 1806

Myasteni
Johannes Gravgaard
Nørremærksvej 5, Jerlev
7100 Vejle
7586 5686

Inge Elisabeth Nielsen
Nyvej 3
4291 Ruds Vedby
5356 1949

LANDSDÆKKENDE GRUPPER

Grupperne arrangerer medlemskurser for hele landet

Ungdomsgruppen

Klaus Bach
Vestervang 30, 3.tv.
8000 Århus C
8618 9446

Maria Overgaard Hansen
Hjulgbergvej 107
8270 Højbjerg
8627 2840

Gert Riis Jensen
Tranbjergparken
Torrevænget 214
8310 Tranbjerg J.
8672 0570

Tina Kirkegaard
Holmelundsvej 4
2650 Hvidorve
3147 1806

Judith Krautwald
Lundehusene 101
2670 Greve
4261 2019

Dorte S. Michelsen
Solbakken 31
8450 Hammel
8696 3648

Brian Damsgaard
Blommegrenen 287
5220 Odense SØ
6615 9394

Søskendegruppen
Jannie Dwight
Samsøgade 13 st.
8000 Århus C
8619 4439

Mellemgruppen
Vinnie Carass
Søsvinget 20
Lykkesholm
3400 Hillerød
4228 6507

Voksengruppen
Annette Lindeløv
Provst Bentzonsvej 40
2860 Søborg
3167 9417

Ulandsgruppen
Flemming Larsen
Center for
Hjælpeordninger
Vestervang 41
8000 Århus C
8618 9018

REGIONALE GRUPPER

Betegnelsen for selvhjælpsgrupper, hvor deltagerne kommer fra et afgrænset geografisk område

Forældregrupper

Nordjylland

Børge Nielsen
Ellidshøjvej 50
9230 Svenstrup
9838 4173

Vestjylland

Eva Korsgaard
Skjoldgården 32 st. tv.
7500 Holstebro
9742 5253

Århus Amt

Gitte Aaberg
Elsdyrvænget 34
8270 Højbjerg
8627 6482

Syddjylland 1

Peter Thomsen
Dreyersvænget 4
7000 Fredericia
7593 3163
7591 0555 (arb.)

Syddjylland II

Helle Dahl Hansen
Bredager 50
7120 Vejle Ø
7581 4873

København

Ulrik Ibsen
Hundshøjvej 8, Ganløse
3660 Stenløse
4218 4653

Fyn

Anette Thomsen
Løvsangervænget 10
5210 Odense NV
6616 2209

Fyn II

Karin Jensen
Bakkevej 11, Heden
5750 Ringe
6266 1562

Lolland-Falster

Poul Erik Lou
Bangsebro Alle 40
4800 Nykøbing F
5383 9691

Sjælland vest

Bent Knudsen
Lærkevej 36
4000 Roskilde
4236 3928

Nordsjælland

Conny Larsen
Søbyvej 51
4070 Kirke Hyllinge
4240 4567

Færøerne

Søren Christiansen
Dalagøta 19, FR-100
Torshavn, Færøerne
009 29 81 67 75

ALS - grupper

Sjælland/Lolland Falster

Gunnar Thurup
Laur. Larsensgade 19, 3.
4800 Nykøbing F
5485 6120

Århus

Rudolf Helms
Klokkerbakken 50
8210 Århus V
8615 5923

Fyn

Verner Bundgård Jensen
Berberrisvænget 4
5210 Odense NV
6594 1564

Brugergrupper

For voksne medlemmer med muskelsvind

Brugergruppe 1

Birthe Malling
Grævlingeløkken 36D
Korup
5210 Odense NV
6594 3527

Brugergruppe 2

Kirsten Schmidt Nielsen
Plougårdsvej 5, Brylle
5690 Tommerup
6475 1423

Brugergruppe 4

Anette Nielsen
Østmarken 14
9430 Vadum
9826 9119

Brugergruppe 5

Nora Madsen
Stensbovej 9
9541 Suldrup
9837 8767

Brugergruppe 8

Tove Nielsen
Nordskrænten 43
2980 Kokkedal
4296 0801

Brugergruppe 11

Lissy Bonde Brauner
Bakkevej 6
8654 Bryrup
7575 6399

Brugergruppe 14

Kristian Jensen
Slødams Allé 13
2791 Dragør
3253 5552

E1

Ved vedvarende adresseændring skal Muskelkraft returneres til afsender påført abonnentens nye adresse.

GRETHE BACH
NYGÅRDSVÆNGET 21

8410 Rønde

DK

Skift til naturgas og tænk så på noget andet de næste mange år.



DANSK NATURGAS

Alt taler varmt for naturgas