MUSKELKRAFT

Muskelsvindfonden

februar • 97

SF og Lykketoft har med finansloven spoleret byggeplanen for det nye feriecenter for handicappede

Læs lederen side 5

Kendt jurist kritiserer regering og handicapbevægelse i EU-sag
Side 8

Besøg hos russeren i København
Side 17

Rekordunderskud
Side 45

MUSKELKRAFT

Muskelsvindfonden

MUSKELSVINDFONDEN
ISSN 0150-5524
25. årgang

REDAKTIONSUDVALG:
Mette Bock
Marius Byriel
Jørgen Jeppesen
Dorthe Michelsen
Evald Krog
Thomas Krysiza
Jørgen Lenger
Annemarie Mikkelsen
Jes Rahbek
Jane W. Schelde
Anita Gustafsson

REDAKTION:
Jørgen Jeppesen [ansvh.]
Jane W. Schelde

GRAFISK DESIGN:
Smidstrup Grafisk Bureau

REPRO OG TRYK:
Rounborgs grafiske hus

OPLAG: 3.500
DEADLINE NÆSTE NUMMER:
28.2. 1997

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 rådgivning, oplysning, støtte til forskning og ved at arbejde konkret og politisk for 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
Homepage: http://www.msf.dk
e-mail til Muskelkraft:
msfoplys@post1.tele.dk
Giro 901 1110

INSTITUT FOR MUSKELSVIND:
– behandling, rådgivning, udvikling
Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf. 8948 2222
Telefax 8948 2238

Brøndby Møllevej 2
2605 Brøndby
Tlf. 4343 4866

Forsideillustration:
Lars Bang Larsen

5 **HASTVÆRK ER LASTVÆRK**
Finansloven har skabt store problemer for Musholm Bugt Feriecenter, men det sidste ord er ikke sagt, skriver en vred Evald Krog.

7 **MUSHOLM I SNE OG FROST**
Fundamenter er støbt og tømrerne i gang med de første råhuse.

8 **DANMARK BØR INDTAGE EN FØRERPOSITION**
Juristen Lars Adam Rehof ønsker et generelt diskriminationsforbud i EU, og han undrer sig over regeringens og handicaporganisationernes holdning.

11 **KORT NYT**
Gave til respirationscenter. MarselisborgCentret tager form. Talecomputer.

12 **REHABILITERING OG LIVSKVALITET**
Interview med lederen af Institut for Muskelsvind, Jes Rahbek, som de sidste tre år har studeret og diskuteret rehabilitering i en EU-arbejdsgruppe.

15 **LANDSMØDE 1997**

17 **SEKS ÅR SENERE**
Gensyn med Jurij Kornov, en russer i København.

20 **NY UDGAVE AF "MUSKELSVIND HOS BØRN"**
Den grundige håndbog for forældre, behandlere og andre omkring muskelsvindbarnet er revideret og ført up-to-date. En børneoverlæge og en forælder anmelder.

22 **KURSUSOVERSIGT 1997**
Institut for Muskelsvind og Medlemsservice præsenterer årets kurser.

27 **DEN TYSKE HANDICAPLOV I PRAKSIS**
Kan tysk lovgivning om handicappedes beskæftigelse inspirere os?

31 **AFMATNING I SKÅNEJOB**
Politikernes vilje til at etablere beskyttede stillinger varierer stærkt fra region til region.

32 **KUNSTEN AT BALANCERE PÅ DET TREDJE BEN**
Direktør Mette Bock har læst en bog, som har adresse til Muskelsvindfonden.

35 **BEVÆGELSESHANDICAPPET I FOLKESKOLEN**
Projekt og bog om integration i skolen.

39 **MUSKELTERER SØGES**

41 **TIDENS KVINDER**
Pigekursus om seksualitet, graviditet og frækt tøj.

43 **NOTITSER**
Ferietip. Bedsteforældre. Gratis i Legoland.

45 **REKORDUNDERSKUD**
1997-budgettet er mærket af sidste års meget dårlige resultat.

Hastværk *er lastværk*

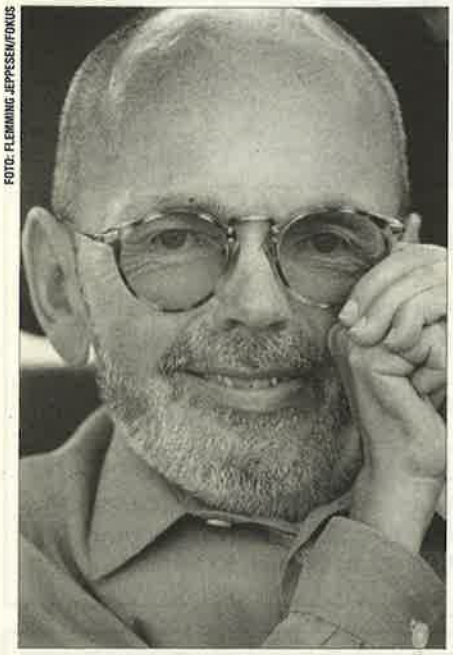


FOTO: FLEMMING JEPPESEN/FOKUS

AF LANDSFORMAND EVALD KROG

Et par dage før jul fik vi en ganske uventet og uvelkommen julegave. Regeringen og SF indgik et finanslovsforlig med merudgifter på ca. 500 mio. kr. Derfor inddrog man bl.a. 150 mio. kr. fra Arbejdsmarkedets Feriefond. Da det samtidig er besluttet at gennemføre en omfattende revision af ferieloven, har Arbejdsmarkedets Feriefond meddelt, at man lukker ned for alle bevillinger i 1997. Byggeriet af 1. etape af Muskelsvindfondens feriecenter er allerede i gang, og derfor får beslutningen ingen indflydelse herpå. Men hvad med de ca. 100 mio. kr. til de følgende etaper?

Vi har sammen med Arbejdsmarkedets Feriefond tilrettelagt byggeriet opdelt i etaper, og der var givet et forhåndstilsagn fra Arbejdsmarkedets Feriefond til de næste etaper, men hvad nytter det, hvis der ingen penge er? I så fald står vi med et amputeret byggeri.

Forhåbentlig bliver det ikke aktuelt at overveje, om vi skal kalde feriecenteret for "Lykketoften" eller "Holgers Minde"; men tanken har strejfet mig, efter at finansminister Mogens Lykketoft besvarede det brev, som vi omgående skrev til ham.

Han forstår vor skuffelse, men kan ikke pege på nogen løsning i 1997, og han mener, at vi sikkert godt kan skaffe de 100 mio. kr. fra anden side. Nok er vi dygtige, men så dygtige er vi altså ikke, og vi skal jo i forvejen skaffe andre 60 mio. kr. til byggeriet.

Flertal uden om regeringen?

Heldigvis bygger finansministerens brev på den misforståelse, at vi allerede i 1997 skal bruge penge til de efterfølgende etaper. Det skal vi ikke, men det er ikke desto mindre bydende nødvendigt, at regeringen og SF – eller folketingsflertallet uden om regeringen? – genopretter tilliden til, at det samlede byggeri overhovedet gennemføres. Med andre ord: En garanti for 70% af det samlede byggeri.

Det er tankevækkende, at det var den "grønne politik", der skulle have mange af de 500 mio. kr. Men netop vores feriecenter er jo i enhver henseende "grønt", både i materialevalg, energiforsyning osv. Så den grønne finanslov skal altså betales med ... "et grønt byggeri"!

Det var også meget vigtigt for regeringen og SF at øge beskæftigelsen. Men hvis de stopper vort byggeri, koster det jo arbejdspladser, anslået 3-400 mandeår, især i det hårdt ramte Korsør-område. Så finanslovens indsats for beskæftigelsen skal altså betales med ...beskæftigelse.

Man kan altid diskutere, om den ene eller den anden instans har begået fejl. Det er dog ikke i sig selv interessant. Vi interesserer os alene for, om feriecenteret bliver fuldt udbygget eller ej.

Jeg kan ikke vare mig for den tanke, at kongeriget Danmarks budget – finansloven – bliver til på en noget tilfældig måde. Finansministeren fremlægger et forslag i august. Der er en smule offentlig debat, en enkelt diskussion i Folketinget, og så – lige pludselig – skal det hele være færdigt i ét hug, helst midt om natten. Jeg kunne forstå det, hvis der var tale om en hastende kriselovgivning, eller hvis fjenden stod for døren. Men en forudsigelig lov som finansloven burde kunne blive til på en anden måde.

Det pludselige hastværk indebærer en betydelig risiko for, at der begås fejl, og at politikerne ikke kender konsekvenserne af deres egne vedtagelser. Allerede af den grund er fejlene også helt og holdent politikernes ansvar.

Det sidste ord er ikke sagt

Jeg er sikker på, at politikerne ikke med vilje ønsker at amputere vores byggeri efter 1. etape.

Jeg har heller ikke fantasi til at forestille mig, at regeringen kan holde til at standse et feriecenter for mennesker med et handicap, et unikt center, som helt og holdent er indrettet på vores betingelser, og hvor vi kan fungere på lige fod med andre mennesker. Jeg kan bestemt ikke forestille mig, at SF kan holde til, at deres første finanslovsmedvirken i 15 år sker på bekostning af et feriebyggeri for mennesker med et handicap.

Jo mere, jeg tænker over det, jo mere står det mig klart, at det sidste ord ikke er sagt i denne sag. Vi er nu kun spændt på, hvordan de ansvarlige vil rette op på denne utilsigtede og uholdbare konsekvens af finansloven.

Evald Krog

Fundamenterne til de første ferielejligheder er blevet støbt på grunden ved Musholm Bugt.

Sne og frost har gjort det nødvendigt at dække jorden med såkaldte vintermåtter for at kunne holde tidsplanen for 1. etape af feriecentret.

Musholm i sne og frost

Den 8. oktober 1996 blev flaget hejst på Stibjerg Bakke nord for Korsør for officielt at markere starten på byggeriet af Musholm Bugt Feriecenter. Hvad er der sket siden, og hvor langt er byggeriet kommet? Muskelkraft vil følge med i processen og i de kommende numre bringe glimt fra byggepladsen og de aktiviteter, der hænger sammen med opførelsen af feriecentret. Vi vil også løbende fortælle om fundraising-indsatsen og dens resultater.

Netop her i januar og februar er byggeriet af første etape af Musholm Bugt Feriecenter for alvor kommet igang. Gummistøvler og larvefødder er derfor eneste passende "fodtøj" at have på, når man som håndværker bevæger sig rundt på byggepladsen.

Første etape af feriecentret består af 17 ferielejligheder (11 tre-rums og 6 et-rums boliger), 5 villaer og en fællesbygning, der rummer mødelokale, reception, kontorer og et anretterkøkken. Efter planen skal første etape være klar til brug ved udgangen af 1997.

"Selv om vintervejret ikke er særlig gunstigt for byggeriet, holder vi tidsplanen," siger projektleder Torben Holm. Han hentyder til, at jorden på grund af den hårde og langvarige frostperiode er frosset i ca. 80 cm. dybde, og at det derfor har været nødvendigt at bruge såkaldte vintermåtter for overhovedet at kunne grave i jorden.

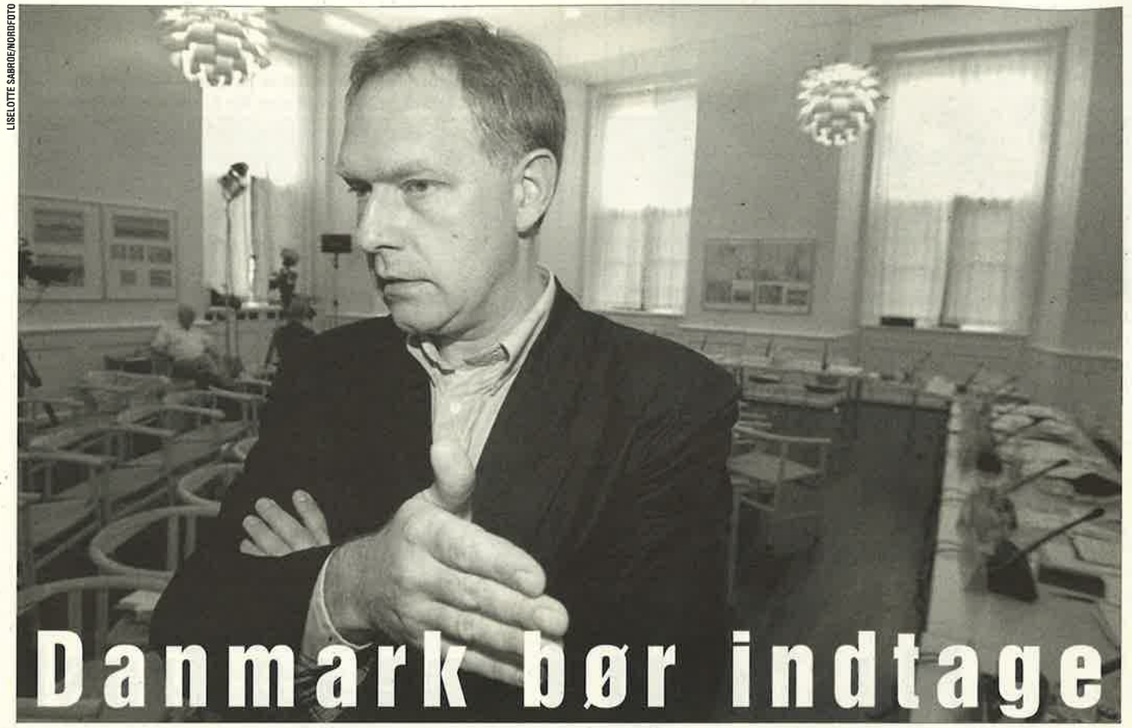
Det synlige resultat af byggearbejdet er ved udgangen af januar: Fundamenterne til de første fire ferielejligheder er støbt, der er udlagt gulvvarme, støbt betondæk, og tømrerne er igang med at bygge "skeletterne" til den første gruppe råhuse. I løbet af februar kommer de færdigstøbte baderumselementer, og hen mod slutningen af måneden vil de første fire ferielejligheder stå som færdige, lukkede råhuse klar til det indvendige tømrer-, VVS-, el- og malerarbejde. Støbearbejdet til de resterende 13 ferielejligheder vil også være påbegyndt.

Tilkørselsvejen til feriecentret, der går fra den ny Korsør station til centret, blev færdig før jul og bruges nu som arbejdsvej.

Aktiv fundraising-indsats

Byggeriet af Musholm Bugt Feriecenter har været mulig, fordi Arbejdsmarkedets Feriefond finansierer 70 procent af anlægsudgifterne, mens det er Muskelsvindfondens opgave at skaffe de resterende 30 procent. For første etape betyder det, at Muskelsvindfonden skal finansiere 16,5 mill. kroner, heraf må 5,5 mill. kroner bestå af realkreditlån. Det resterende beløb søger man blandt andet at indsamle gennem en aktiv fundraising-indsats, og der er allerede skabt gode kontakter til såvel fonde som private virksomheder. Målsætningen for 1997 er at skaffe godt 8 mill. kroner via fundraising.

jaws



LISELOTTE SABRIOE/NORDFOTO

Danmark bør indtage *en førerposition*

Om betydningen af et generelt diskriminationsforbud i EU-retten

AF LARS ADAM REHOF

Den danske grundlov indeholder ikke en generel diskriminationsbestemmelse, som svarer til de internationale forbud og krav. Ej heller i lovgivningen er tilvejebragt generelle bestemmelser, som gennemfører de internationale diskriminationsforbud, når bortses fra den almindelige ligestillingslovgivning for så vidt angår køn.

På enkelte områder af særlig politisk interesse, navnlig hvor der eksisterer særligt effektive lobbygrupper, er der imidlertid gennemført speciallovgivning, senest Lov om forbud mod forskelsbehandling på arbejdsmarkedet m.v. fra 1996. Handicap er karakteristisk nok ikke medtaget i denne lov, uanset at det måtte synes særdeles påkrævet.

Danske handicaporganisationer har hidtil indtaget det for mig uforståelige synspunkt, at man ikke ville arbejde for en egentlig lovgivning om handicappedes mindsterettigheder. I forbindelse med ændringen af Loven om Folketingets Ombudsmand accepterede man i stedet, at ombudsmandsinstitutionen kunne inddrage hensynet til ligebehandling i sin praksis. Det er selvsagt udmærket, men utilstrækkeligt af i det mindste tre grunde.

Retstilstanden er utilfredstillende

For det første forekommer det ejendommeligt, at alle andre (potentielt) diskriminerede grupper klart ønsker lovgivning, medens de handicappede som gruppe vælger en anden vej. Det gælder kønsdiskrimination, hvor vi langt om længe har fået tilvejebragt et lovgivningsmæssigt minimum. Og det gælder diskrimination som følge af etnisk oprindelse, race, hudfarve, seksuel orientering m.v., hvor vi, når bortses fra diskriminationsgrunden "seksuel orientering", netop er begyndt at leve op til de mest basale internationale standarder. For mig er der ingen tvivl om, at første skridt må være at få defineret nogle mindsterettigheder i lovgivningen – om det så kaldes handicap, funktionsnedsættelse m.v.

For det andet er det beklageligt, at ombudsmandsinstitutionen nu er henvist til at søge at forbedre de handicappedes retsstilling gennem egen retsskabelse, især via anvendelse af det almindelige ligebehandlingsprincip, på handicapområdet. Ombudsmanden har brug for bedre og mere virkningsfulde værktøjer.

For det tredje er ombudsmandsinstitutionen inkompetent, når det gælder diskrimination i den private sektor. Også her er der brug for lovgivning.

Lars Adam Rehof:
"Danske handicaporganisationer har hidtil indtaget det for mig uforståelige synspunkt, at man ikke ville arbejde for en egentlig lovgivning om handicappedes mindsterettigheder."

Med disse åbenbare mangler in mente kan det forekomme ejendommeligt at koncentrere kræfterne om en ændring af EU-retten samtidig med, at retstilstanden i Danmark er klart utilfredsstillende. Desuagtet er det indlysende for alle, at EU-retten får større og større betydning på alle livsområder, og derfor er det nødvendigt samtidig at søge at få indflydelse herpå.

EU-retten

EU-retten indeholder i Traktaten om Det europæiske Fællesskab (TEF) art. 6 et generelt forbud mod diskrimination på grundlag af nationalitet. Derudover er indeholdt en række specielle forbud og ligebehandlingskrav, hvoraf det væsentligste er indeholdt i TEF art. 119 (ligeløn m.v. for mænd og kvinder).

Diskriminationsforbudene og ligebehandlingskravene er generelt umiddelbart anvendelige og kan derfor påberåbes af borgerne for nationale myndigheder, herunder nationale domstole.

I EU-retspraksis har disse forbud spillet en endog meget betydelig rolle og har haft stor betydning for udviklingen og tilpasningen af national ret, herunder ikke mindst dansk ret, bl.a. for så vidt angår ligeløn.

Det irske formandsskabs forslag

I det irske formandsskabs forslag til en revision af Maastricht Traktaten (Maastricht II) er medtaget en ny bestemmelse, TEF art. 6a, hvorefter Rådet med enstemmighed kan udstede regler, som forbyder al forskelsbehandling på grund af køn, race, etnisk eller social oprindelse, religion, handicap, alder eller seksuel orientering.

Som det kan ses, er der hverken tale om en generel ligebehandlingsbestemmelse eller om et generelt forbud mod diskrimination bl.a. på grundlag af handicap. Der er derimod tale om en bestemmelse, som skaber mulighed for, at Unionens lovgivende myndighed, Rådet, kan udstede regler, såfremt der kan opnåes enighed herom.

Enstemmighedskravet kan i praksis vise sig at blive en afgørende hindring, idet visse staters regeringer vil være meget tilbageholdne med at acceptere en regulering på området.

Indførelse af et egentligt traktatbaseret forbud

Indførelsen af et generelt diskriminationsforbud inden for Unionen bør omfatte de almindeligt accepterede diskriminationsgrunde, herunder køn, race, hudfarve, etnisk oprindelse, politisk og religiøs overbevisning, social status og oprindelse m.v. samt handicap, seksuel orientering og alder. Det irske forslag må derfor som udgangspunkt betragtes som en tilbagefaldsposition, såfremt det i første omgang ikke er muligt at få vedtaget et egentlig forbud.

Et generelt diskriminationsforbud bør strukturelt indpasses i TEF art. 6. En udvidelse af art. 6 må antages at få overordentlig stor betydning, såfremt EF-domstolen er villig til at anlægge de samme effektivitetsbetragtninger, som i øvrigt er blevet anlagt, når det gælder nationalitets- og kønsdiskrimination.

Betydningen af et forbud vil selvsagt også afhænge af Unionens kompetence. Kompetencen på bl.a. arbejdsmarkedsområdet er endnu forholdsvis begrænset, og det vil indvirke på forbudets gennemslagskraft på vigtige samfundsområder. Som følge af den potentielt vidtrækkende betydning af udvidelsen af TEF art. 6 vil mange stater åbenlyst eller stiltiende modsætte sig det.

Den danske holdning

Statsminister Poul Nyrup Rasmussen har i et brev til Det Centrale Handicapråd udtalt, at ønsket om et generelt diskriminationsforbud har givet anledning til bekymring fra flere medlemsstaters side, herunder også fra dansk side. Bekymringen skyldes angiveligt, at et sådant forbud vil kunne støde sammen med den eksisterende (ofte mangelfulde) retstilstand i medlemslandene og med Den europæiske menneskeretskonvention.

Den første bekymring er utvivlsomt rigtig i den forstand, at medlemsstaterne henviser til deres egen (mangelfulde) lovgivning som "begrundelse" for ikke at ville styrke beskyttelsen på EU-niveau. Det er en argumentationsform, som ofte ses, men det gør den selvsagt ikke mere acceptabel.

Den sidste bekymring er ikke rigtig. Den europæiske menneskeretskonvention forhindrer på ingen måde, at EU-medlemsstaterne selv skaber en bedre retstilstand, d.v.s. en højere grad af beskyttelse end den, der følger af menneskeretskonventionen. Tværtimod.

Unionens forhold til Den europæiske menneskeretskonvention er endnu ikke afklaret. EF-Domstolen udtalte i 1996, at Unionen som sådan kun kan tilslutte sig menneskeretskonventionen, såfremt der skabes en særlig hjemmel hertil i EU-traktaterne. Et sådant initiativ vil være et rigtigt og væsentligt skridt.

Men også her er der en del regeringer, som modarbejder udviklingen. Derfor eksisterer der i øjeblikket den ejendommelige tilstand, at de enkelte EU-medlemsstater er forpligtet af menneskeretskonventionen, hvorimod EU som sådan ikke er det. Det er i længden ikke en holdbar tilstand og er med til at svække menneskeretskonventionens generelle stilling i Europa. Og det i en situation, hvor man – ikke mindst på dansk initiativ – nu har fået optaget en stat som Rusland i Europarådet, der kommer til at udgøre en betydelig belastning for menneskeretssamarbejdet i Europa.

Det er derfor vanskeligt at se, hvilke sagligt forsvarlige hensyn der kan anføres imod at støtte et generelt diskriminationsforbud i EU-retten. Danmark, som normalt henregner sig selv til den gruppe af stater, der nationalt og internationalt arbejder for ligebehandling, bør tværtimod indtage en førerposition på området. ■

Lars Adam Rehof er lektor ved Det Retsvidenskabelige Institut C, Københavns Universitet.

Gave til respirationscenter

FOTO: ORLA JENSEN

Med en fælles manøvre har Muskelsvindfonden og firmaet Fredgaard Radio A/S skaffet et tv-apparat til adspredelse for patienterne på Respirationscenter Vest på Århus Kommunehospital. Det er den afdeling, som behandler mennesker med muskelsvind, der har problemer med vejrtrækningen.

På billedet modtager (bagest fra venstre) sygeplejerske Pia Dreyer, cheflæge Ole Hein-Sørensen og overlæge Ole Nørregaard den velkomne gave af Evald Krog og repræsentant Lars Bomgaard fra radio/tv-firmaet. Overrækkelsen fandt sted den 16. december.

Fredgaard Radio A/S arrangerede sidste år en produktudstilling i Scandinavian Center, hvorfra overskuddet gik til Muskelsvindfonden. Pengene blev omsat i to tv-apparater. Det ene til respirationscentret i Århus, det andet til Rigshospitalets ortopædiske afdeling, hvor mange børn og unge med muskelsvind opereres.

MarselisborgCentret tager form

MarselisborgCentret har fået en bestyrelse, en styregruppe, og konkrete samarbejdsprojekter begynder at tage form.

Samtidig forventer Århus Amt i løbet af foråret at beslutte, hvornår og hvilke fællesfaciliteter der skal bygges. Måske opføres der både et varmtvandsbassin, terapilokaler og mødefaciliteter for i alt omkring 15 mio. kr.

Amtsborgmester Ib Frederiksen er valgt til formand for bestyrelsen, landsformand Evald Krog er næstformand, og bestyrelsen har nedsat en styregruppe med Muskelsvindfondens direktør, Mette Bock, som formand. Styregruppen mødes fremover en gang hver måned, og de første arbejdsgrupper er dannet om følgende emner: Siddestillinger, metode til koordinering af rehabiliteringstilbud, moderne informationsteknologi og livskvalitet.

Desuden arbejdes der på at arrangere en stor konference om rehabilitering. Den skal efter planen finde sted i efteråret 1997. Senere i år er der ligeledes tanker om at holde en markeds- og informationsdag, hvor MarselisborgCentret kan vise sig frem for brugere og offentligheden i øvrigt.

Talecomputer

Århus Kommunehospitals ergoterapi har fået en talecomputer, som er et avanceret kommunikationshjælpemiddel. Talecomputeren skal primært bruges af mennesker med sygdommen ALS, der på grund af lammelser i mund- og svælgmuskulaturen ikke længere kan tale.

Ved hjælp af den lille bærbare computer, der er forsynet med programmerne "Tavle-tale" og "Scanne-tale", kan personen skrive sine beskeder eller synspunkter, og en mande- eller kvindestemme (efter eget valg) læser derefter ordene højt. Stemmerne er ikke syntetiske, men er indtalt, så stemmerne lyder naturlige. Programmet er forsynet med mere end 3.500 indtalte ord. Bruges et ord, der ikke er blevet indtalt, bliver det stavet bogstav for bogstav.

FOTO: MICHAEL LANGE/CHILI

Sammen med talecomputeren hører også en særlig kontakt – en såkaldt kindkontakt – der bruges i stedet for et almindeligt tastatur. Kindkontakten bruges af de patienter, som på grund af lammelser ikke kan bevæge hænderne. De aktiverer kontakten med f.eks. kinden, hagen eller skulderen.

Ifølge ergoterapeut Eva Eriksen (billedet) er talecomputeren en kærkommen gave. Afdelingen har i forvejen en lidt ældre computer, men med den nyeste er det blandt andet blevet muligt for ALS-patienter at låne computeren med hjem til afprøvning.

Talecomputeren er doneret af Otto Bruun's Fond nr. 2 til Muskelsvindfonden, som har stillet den til rådighed for Århus Kommunehospital.

Rehabilitering *og livskvalitet*

Det er nødvendigt, at vi i Danmark ændrer vores tankegang om rehabilitering

AF JØRGEN JEPPESEN

Lederen af Institut for Muskelsvind, læge Jes Rahbek, har gennem de sidste tre år skaffet sig et nært kendskab til vesteuropæisk teori og praksis inden for rehabilitering. Sammen med en snes andre europæiske fagfolk har han studeret 11 institutioner fra syd til nord i EU, herunder hans egen arbejdsplads i Muskelsvindfonden, og på baggrund af besøgene og mange, lange diskussioner er gruppen nået til enighed om nogle af principperne for god rehabilitering. Dem kan man læse om i den 50 sider lange pjece "Functional Rehabilitation. Standardization and evaluation of treatments in relation to quality of life", der netop er udkommet.

Græsrodsarbejde på EU-plan kunne man kalde gruppens virksomhed, for det er folk med hænder og hoved dybt begravet i daglige rehabiliteringsproblemer, der har set kritisk på deres eget fagområde. Og Jes Rahbek har kun godt at sige om den form for europæisk samarbejde; de tre år i gruppen har givet erfaringer, som han næppe kunne have fået på anden måde.

Gruppens arbejde indgik som én lille brik i Helios II programmet, administreret af Europa-Kommissionens Generaldirektorat V, og på det plan er EU "hierarkisk, uoverskuelig og en papmachéstruktur", mener Jes Rahbek, som også har siddet i styregruppen for Helios (en forkortelse for *Handicapped in Europe Living Independently in an Open Society*). Programmet sluttede ved årsskiftet.

Definerede sit eget emne

"Det første møde, der foregik i Bruxelles, var et stort ragnarok. Oppe på podiet sad mennesker fra EU, som kom med nogle forblommede taler og sagde, at nu skulle vi finde ud af, hvad vi ville snakke om. Det var klart, at de på forhånd havde valgt nogle folk tæt på dem selv, som skulle definere emner. Det kunne jeg se med det samme, og det passede ikke mig," fortæller Jes Rahbek.

Han lavede derfor sit eget emne om rehabilitering og livskvalitet for at "kigge anderledes på det, end man tidligere har gjort; hvor man altid har målt funktioner i nogle fysiske størrelser, når man laver rehabilitering". Emnet tiltrak uventet mange; meningen var, at hver arbejdsgruppe skulle have seks medlemmer, men cirka 20 meldte sig i Jes Rahbeks.

Han var i starten bange for, at man ville forsøge at overgå hinanden i at fremvise egne institutioners fortræffeligheder, men den frygt blev med en enkelt undtagelse gjort til skamme. Det krævede, siger Jes Rahbek, en "vis disciplin ikke at nedgøre andre, men i stedet bruge sin sunde nysgerrighed på hvad, der egentlig foregår i de forskellige lande."

"I begyndelsen, når nogle af os snakkede om, at brugeren selv kunne vælge, blev franskmændene helt bestyrtede. Det var en helt fremmed tanke for dem, for i Frankrig er specialisten den vidende, og når man er bruger, så skal man høre efter. Den tankegang blev meget ændret for franskmændene".

Det syge er sekundært

"Er du selv blevet rykket i nogle af dine holdninger?"

"Ja. Jeg er bl.a. blevet rykket i det, at man i Danmark har en fagopdelt rehabilitering. Man har en neurologisk, en cardiologisk, en medicinsk, en geriatrisk rehabilitering. En rehabilitering, som bliver foretaget af de folk, som også er behandlere. Behandlere, som er sygdomsfikserede; som vil reparere sygdommen.

Men rehabilitering handler overhovedet ikke om at reparere sygdom, men om at man har nogle *muligheder*, som man skal kigge på, hvordan man bedst udnytter. Det er to helt forskellige tankegange, og det er nødvendigt, at vi i Danmark ændrer vores tankegang.

Allerede ved indlæggelsen skal en rehabilitering starte. En rehabilitering, hvor man ser på den raske del; på hvad man kan forbedre og gå videre med i den raske del. Den syge del er noget sekundært."

Som et typisk eksempel fra muskelsvindlernes verden peger Jes Rahbek på problemet med i tide at foregribe vanskeligheder med vejrtrækningen. Alle ved, at vanskelighederne vil opstå, og man ved også omtrent hvornår, alligevel er både bruger, familie og behandlere ofte for dårligt forberedte. Det samme gælder, når evnen til at gå ophører. Og der kunne nævnes en lang række større eller mindre funktionstab, som man ved vil indtræffe i et livsforløb.

"Vi, der arbejder i de her systemer, ved, at alle traumerne hos brugerne kommer, fordi man er bagefter," siger Jes Rahbek. Af samme årsag opstår "kampene mod systemet", tilføjer han; de sagsbehandlinger om hjælpemidler, bistand, med mere, som er langvarige og dybt frustrerende, fordi man har brug for hjælpen her og nu. Men "i virkeligheden er det ikke en kamp mod systemet. Det er fordi, man er for sent ude."

"Hele vores tankegang – her i Danmark og i udlandet – hviler på, at det at være handicappet er at være syg. Derfor overtager man den metode, man har på hospitalerne, hvor man reparerer. Og derfor skal man i bistandsloven først beskrive tabet – den sociale begivenhed skal først være indtruffet, skaden skal være sket – før man kan få hjælpemidlet. Det er fuldstændig skørt," siger Jes Rahbek.

Græsrodsarbejde på EU-plan. Helios-arbejdsgruppen om rehabilitering og livskvalitet har undersøgt 11 landes institutioner, teori og praksis.

FOTO: TOKE HAGE

Jes Rahbek: "Vi skal i Institut for Muskelsvind blive bedre til at vurdere, om vi opnår det, vi selv siger, vi opnår. Har vi den brugerstyring, vi siger, vi har? Er vi ligeværdige, når vi kommer ud til brugerne, eller er vi tromlende med vores egne idéer?"

Behandlerne må ud af deres huse

Integration har i mange år været målet i dansk handicappolitik og rehabilitering. De andre europæiske lande stræber efter det samme, selv om der er stor forskel på, hvor langt man er nået. Men at integrere brugeren i et nærmiljø, decentralt, i et lokalt netværk, og hvad man ellers hæfter på af betegnelser, er ikke nok. Noget meget vigtigt er ikke fulgt med.

"I gruppen var vi helt enige om, at hvis man integrerer, er behandlere og rådgivere nødt til også at komme ud af deres huse. De må flytte sig fra hospitalerne og ud i nærmiljøet, ud i familierne, ud hvor den handicappede bor, for at kunne bedømme tingene," siger Jes Rahbek og kalder den opgave for "de næste ti års skoleridt i rehabiliteringen".

"I dag hiver man som regel en handicappet ind i en institution, når han skal behandles, og så er han der faktisk alene. Hevet ud af samfundet, ud af det sted han bor. Tidligere, dengang en handicappet levede på institution, var han "hjemme" og havde folk omkring sig hele tiden."

Opgaven kompliceres yderligere ved, at man alligevel må fastholde en vis centralisering, for ellers er der ingen til at opsamle og formidle viden. Man skal altså både centralisere og decentralisere.

"Vi i Muskelsvindfonden er nogle af de eneste, der hidtil har arbejdet sådan i Danmark. Men vi har stadig en masse at lære," siger Jes Rahbek.

"Vi synes, vi har været dygtige – at vi har haft en fin brugervinkel i vores arbejde – men hvad med om vi udsatte os selv for brugerundersøgelser? Lod vores rådgivning prøve for en brugersynspunkt-måling?

Vi skal blive bedre til at vurdere, om vi opnår det, vi selv siger, vi opnår. Har vi den brugerstyring, vi siger, vi har? Er vi ligeværdige, når vi kommer ud til brugerne, eller er vi tromlende med vores egne idéer?

Måske skal vi blive dygtigere til at beskrive, hvornår vi skal gribe ind. Vi bygger meget på erfaringer, som ikke er grundigt beskrevet og prøvet af.

En vellykket rehabiliteringsindsats er, når brugeren kommer nærmest det funktionsniveau, som han *selv* ønsker. Jo nærmere, jo højere livskvalitet. Og det er ikke ensbetydende med, at man rent fysisk når det højeste funktionsniveau." ■

Landsmøde '97 i kortere udgave

Det faglige, sociale og underholdende element prioriteres dog stadig højt

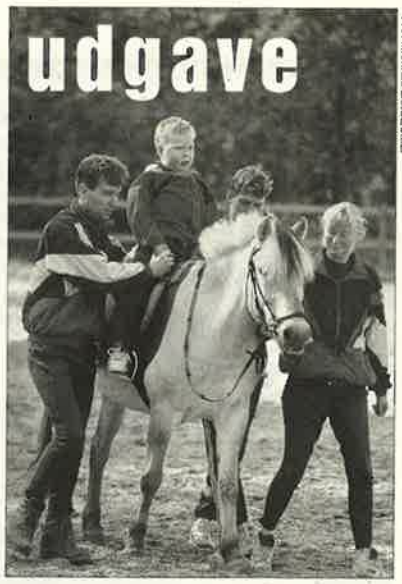


FOTO: MICHAEL LANGE/CHILI

Selv om landsmødet '97 bliver én dag kortere, skal børnene ikke snydes for spændende aktiviteter som f.eks. ridning. Her en situation fra landsmødet sidste år.

Muskelsvindfonden bryder i år med de seneste års tradition om at holde landsmøde i Pinsen. I år inviteres alle medlemmer til et to-dages landsmøde i weekenden den 24. og 25. maj på Søhøjlandets Ferie- og Aktivitetscenter i Gjern. Ændringen skyldes blandt andet, at 1997 bliver et spareår for Muskelsvindfonden efter det dårlige økonomiske resultat i '96.

Men selv om landsmødet bliver i en kortere udgave og dermed også byder på lidt færre aktiviteter, røres der ikke ved grundelementerne i landsmødet. Udbyttet skal stadig være både fagligt, socialt og underholdende, og der vil også i år være både børnelandsmøde for de 1-11-årige og Ung-landsmøde for de 12-17-årige.

Ekstra tid til debat

Selve landsmødet begynder kl. 13.00 lørdag. Her vil først være en introdution til nye medlemmer, og derefter den ordinære generalforsamling i Muskelsvindfonden med bestyrelsens beretning, årsregnskab, budget og valg. I år vil der være afsat ekstra tid til debatten på landsmødet.

Landsmødedeltagerne skal ikke snydes for et underholdende indslag. Hvad det bliver, vil medlemskonsulent Jens Spanfelt, som står for planlægningen af landsmødet, endnu ikke afsløre. Men det vil formentlig foregå i forbindelse med stemmeoptællingen og som optakt til lørdagens festmiddag med efterfølgende dans.

Søndagen er afsat til fire forskellige workshops, hvor deltagerne på forhånd har meldt sig til én af dem. Emnerne er: 1) IT-netværk blandt vore medlemmer, 2) "Det ny Muskelkraft" – foreningsbladets fremtid, 3) Uddannelse/arbejdsmarked for fysisk handicappede – hvilke muligheder er der? og 4) Kursusudbuddet i Muskelsvindfonden – "mangfoldighed og kvalitet".

Landsmødets hovedtaler, som formentlig bliver en markant folketingspolitiker, vil afrunde landsmødet, som slutter kl. 15.00 søndag eftermiddag.

Lige som tidligere vil Muskelsvindfonden betale for opholdet og kaffen til møderne. Transportudgifterne skal medlemmerne selv dække, og i år vil der også være en egenbetaling på 150,00 kr. til festmiddagen lørdag aften. Medlemmer, der er interesseret i at overnatte fra fredag til lørdag eller fra søndag til mandag, kan gøre det mod betaling. De skal blot skrive det på tilmeldingssedlen.

Indbydelserne til landsmøde 1997 er sendt ud i begyndelsen af februar med seneste tilmeldingsfrist den 24. februar. Medlemmer, der endnu ikke har modtaget en invitation, bedes kontakte medlemsservice på tlf. 89 48 22 22.

Kurser før landsmødet

I tilknytning til landsmødet arrangerer Institut for Muskelsvind tre kurser for forskellige grupper af brugere. Kurserne afvikles fra fredag den 23. maj kl. 13.00 – lørdag den 24. maj kl. 11. De tre kurser er et diagnosekursus for personer med Myotonica Dystrophia, et kursus for personer med ALS og et såkaldt arbejdsgiverkursus for unge, der lige har fået eller skal have en hjælperordning. Målgruppen for de tre kurser vil få tilsendt særskilt invitation til kurserne.

jaws

Valg til repræsentantskabet

Et af punkterne på Muskelsvindfondens landsmøde er valg til repræsentantskabet. I år er der ni pladser, som skal besættes: foruden formands- og næstformandsposten drejer det sig om syv menige pladser i repræsentantskabet.

Alle, der på landsmødedagen er fyldt 18 år, kan stille op. Som det efterhånden er blevet en tradition, vil Muskelsvindfonden gerne give kandidaterne mulighed for at præsentere sig på tryk. I de seneste år er det sket i en valgavis, som blev udsendt særskilt. I år indgår præsentationen som en del af Muskelkraft nr. 3, som udkommer i begyndelsen af maj. Deadline for bladet – og dermed også for præsentationen – er *11. april.* Kommer indlægget senere, kan det *ikke* nå at komme med i bladet.

Alle, der ønsker at få en præsentation med på valgsiderne i bladet, skal sende et portrætfoto samt følgende oplysninger til Muskelkraft:

- Navn, alder, uddannelse/arbejde
- Kandidat til hvilken post (formand, næstformand eller repræsentantskab)
- Aktiviteter i Muskelsvindfonden
- Begrundelse for at stille op – max. 20 linier på et A4-ark.

Ifølge Muskelsvindfondens vedtægter kan man vente med at stille op til selve landsmødet, men man får så kun mulighed for at præsentere sig mundtligt før afstemningen. ■

Muskelkraft februar 1991.

EN RUSSER I KØBENHAVN

Seks år senere

AF JØRGEN JEPPESEN

Det kommer bag på mig, at han har barberet skægget af. Mit seks år gamle billede af Jurij passer ikke med det nøgne ansigt, der smilende hilser velkommen. Men de slaviske træk er tydeligere nu, og stemmen er den samme.

Han er flyttet fra Lions Kollegiet på Tuborgvej til et andet plejehjem, Plejecentret Sølund. Hvor mange bor her mon? Der er vist tre kompakte etageblokke med front mod Sortedamssøen, så her må bo hundreder af Københavns kommunes pensionister. Jeg kørte i elevator med en af de gamle på vej op til Jurij på 3. sal, hun havde været på indkøb, letmælk og apollinaris lå der i gangrollatorens kurv, og hun snakkede hele tiden til den uniformerede chauffør fra kommunens handicapafdeling, der hjalp hende op. "De sidder der hele formiddagen og hele eftermiddagen," oplyste hun om de tre meget gamle, der fra foyerens lænestole nøje havde overvåget vores indstigning i elevatoren. Jeg kom til at tænke på teksten, jeg lige havde læst på vej ind i komplekset. "Bærer hverandres byrder og opfylder saaledes Christi lov! Gal. 6,2.," stod der på den indmurede plade. Ved siden af en flammende graffiti, "Rød Ungdom".

Slava kommer til aftalt tid og overtager straks thébrygningen. Fordi man nemt får stød i køkkenet, forklarer han; den statiske elektricitet er en plage på hjemmet. Ordet tager han også, for han skal tolke. Jeg kan intet russisk, og Jurij alt for lidt dansk.

Slava Kirilenko og Jurij Kornov har kendt hinanden, siden Jurij kom til Danmark i 1989 sammen med en gruppe russiske fotografer og videokunstnere for at besøge Roskildefestivalen. De var inviteret af kampagnen Next Stop Sovjet. Jurij, oppositionel manuskriptforfatter og digter, søgte og fik asyl af humanitære årsager, på grund af sin fremskredne muskelsvind. Og Slava, eksil-ukrainer og bosat i Danmark fra begyndelsen af 1980'erne, har hjulpet ham siden.

Snart fylder Jurij 47 år. Siden vi sidst mødtes, er hans far død, men hans mor har det godt, og i sommers så hun sin søn for første gang, siden han forlod Moskva. Jurij havde sparet sammen til hendes billet, og jeg får vist fotos af 75-årige Lidia Kornova, der fornøjet spiser frokost i Tivoli med sin voksne dreng.

Jeg hører også om Jurij, Slava og en ledsagende sygeplejerskes rejse for et par år siden til USA og Frankrig. Dagene blev brugt på kunstmuseer. På Jurijs arbejdsbord ligger kunstbøger mellem stakke af russiske aviser.

Rundt i stuen hæfter blikket sig ved de indrammede gulnede postkort fra pornografiens mere uskyldige barndom. Der er stilforskel til modellerne på den opklæbede 1997-kalender fra Copenhagen Showcenter.

Jeg forstår ikke ét ord af deres russiske tale, men mærker, at de også diskuterer indbyrdes. Slava irriteres ind ➤

imellem, når han forgæves opfordrer Jurij til i det mindste at prøve at bruge sit minimale danske ordforråd.

Jeg stiller spørgsmål, som oversættes til russisk, og diskuteres. Hvorpå et russisk svar genfortælles på dansk. Hvad der forsvinder eller tilføjes i overgangene, ved jeg ikke.

Slava: "Det vigtigste er, siger han, at han er godt tilfreds med livet, og han kan også nævne, at der er flere muligheder her. Det har for eksempel været muligt at besøge udlandet."

"Har du også været i Rusland?"

Nej, det er desværre umuligt, svarer Slava for Jurij, som korrigerer og siger, at det sikkert ville være muligt; det er i hvert fald ikke længere farligt. Men det er dyrt at rejse derover og vanskeligt at søge visum, og han er også i tvivl, om han vil kunne få et visum.

"Savner du ikke at se Rusland og Moskva?"

Slava: "Han siger, at han savner sine venner først og fremmest og også en del af sine slægtninge.

Han siger, at han også savner de russiske piger, som bor i Moskva, for der er alligevel forskel mellem de russiske og de danske piger. De danske piger er meget smukke og måske også meget seksuelle, og der er nogen ting, han godt kan lide ved de danske piger; de bruger sminke og kosmetik meget fornuftigt. Men de er meget pragmatiske. Det er den afgørende forskel."

"Hvordan er de russiske piger anderledes?"

Slava: "Det er lidt svært at oversætte, men jeg kan da forsøge... han siger, at der eksisterer sådan en mening i Rusland om, at russiske kvinder – eller måske rettere den russiske "kælling" – kan slet ikke elske, men til gengæld kan hun tage omsorg for én, passe godt på én. Og hun tilgiver en del af hans ulemper.

Han siger, at hvis vi kigger på den russiske mand, så er han doven, han drikker for meget, han er ikke særligt aktiv. Derfor er det kun en russisk kvinde, som kan støtte ham og opfordre ham til et aktivt liv.

Han siger, at danske piger vokser op præget af amerikansk film og Hollywood, som understreger de robuste og stærke mænd, heltene. Der er også en meget stærk og voldsom sex i den filmverden – "heste-sex" kalder han det.

Da han boede i Sovjetunionen, var han overbevist om, at der ikke eksisterede noget værre end den sovjetiske filmproduktion og den sovjetiske filmcensur. Men nu ser han næsten hver eneste dag amerikanske film og forstår hvor voldsom en maskine, denne filmverden er. Hvor stærkt den præger menneskene. Det er en voldsom brainwash, som præger menneskene her i landet.

Men samtidig kan han også nævne, at hans dansk ikke er godt, og derfor kan han ikke kommunikere med danske piger på samme niveau som med de russiske piger."

Slava: "Han spørger, om hans svar er interessante nok?"

"Jo, det synes jeg. Det er interessant for mig, fordi jeg kan mærke, at det er vigtigt. Hvis en mand er interesseret i piger, så er det vigtigt at komme i kontakt med dem. Men det lyder for mig som om, der er en kvalitativ forskel mellem danske og russiske piger. Det er den forskel, jeg er interesseret i?"

Slava: "Han siger, at efter hans subjektive mening, så er de russiske piger meget mere sentimentale. De lytter meget mere. Deres følelser for ord er meget større. Når man fortæller om poesi, så lytter de meget mere."

"Hvorfor er du flyttet hertil fra Lions Kollegiet?"

Slava: "Der var to årsager, siger han. Han kunne få to værelser, og om sommeren kan han køre omkring og besøge centrum af byen. Det er utroligt vigtigt for ham, siger han. Desværre kan han ikke køre særligt langt, for batterierne på hans kørestol er for svage.

Der er også mange forretninger, han ikke kan komme ind i på grund af trin. Han spørger, hvorfor du ikke skriver i Muskelkraft om de store problemer med at komme ind i mange bygninger?"

"Hvad laver du i din hverdag?"

Slava: "Han læser meget. Især russiske aviser. Hører musik og ser video. Og besøger stort set alle udstillinger, kunstudstillinger – hvis han kan komme ind."

"Har du venner nok?"

Jurij: "Nej, ikke nok."

"Er du ensom?"

Jurij: "Ja."

"Hvorfor har du ikke lært at tale bedre dansk?"

Slava: "Han siger, at han prøvede i de første år at få i hvert fald et minimum ordforråd, så han kunne kommunikere med mennesker. Men han kunne slet ikke høre forskel mellem de danske vokaler. Så må han også tilstå, at han desværre er russer, og alle russere er desværre dovne."

"Regner du med ikke at lære at tale dansk?"

Slava: "For kort tid siden begyndte han på en anden måde, siger han. Han begyndte at lære danske ordsprog og talemåder udenad."

"Går du til sprogundervisning?"

Slava: "Det gør han faktisk ikke. Fysisk er det meget svært for mig, siger han. Han kan desværre ikke stå op meget tidligt om morgenen. Det tager meget lang tid, inden han er færdig med procedurerne om morgenen."

"Ville du gerne kunne tale dansk?"

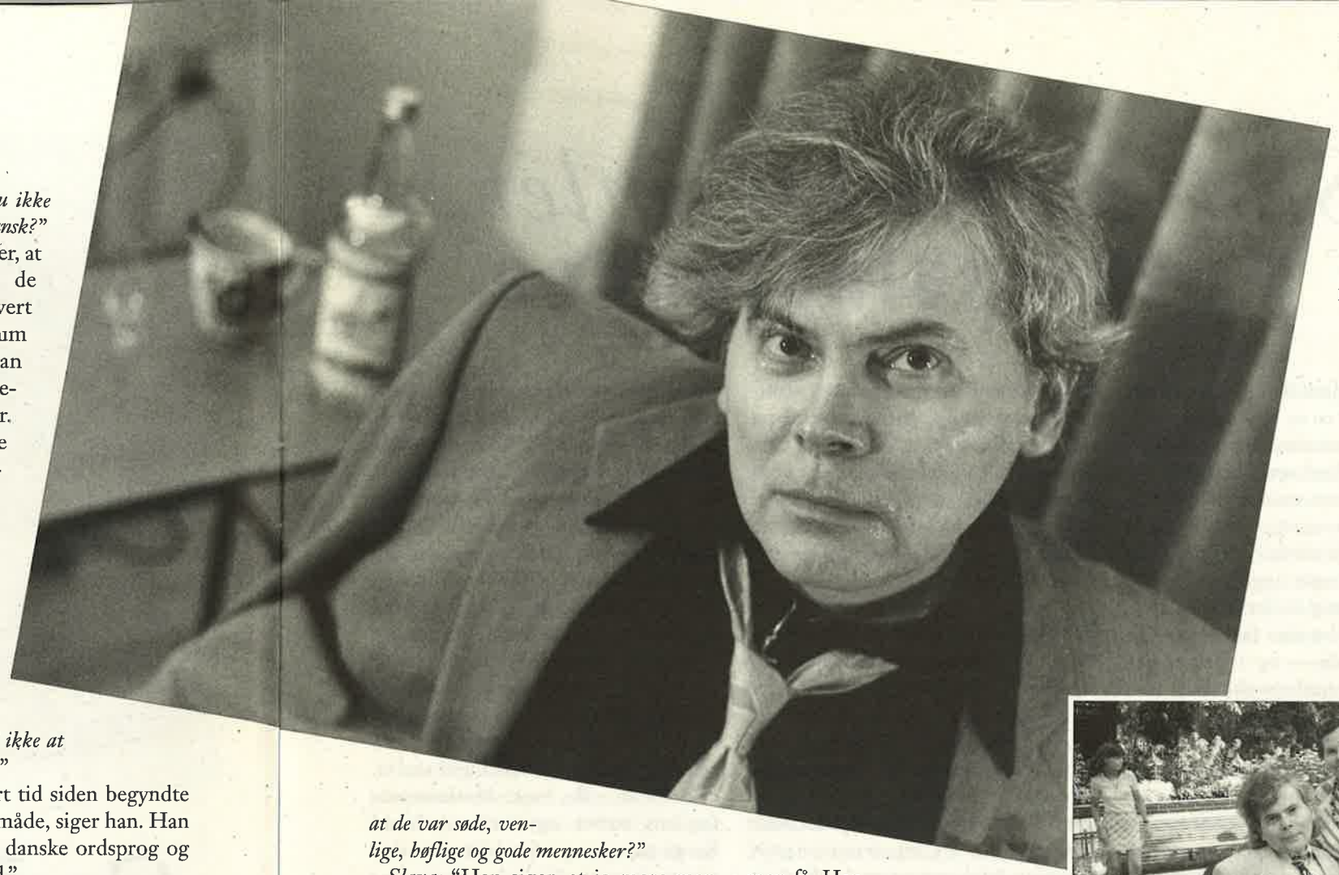
Slava: "Jeg føler, at Danmark er mit hjem, og jeg elsker landet, så det ville jeg meget gerne, siger han. Det virker så tungt og så trist, at jeg ikke kan kommunikere med mennesker her i landet, og det føler jeg hvert eneste øjeblik.

Før kunne jeg kommunikere på engelsk, men nu skammer jeg mig, når jeg har boet et stykke tid her i landet og ikke kan tale sproget. Det er pinligt for mig at benytte engelsk."

"Er det din egen skyld, at du ikke har lært det?"

Slava: "Det er en kendsgerning, siger han, at det ikke er let for mig at besøge undervisningscentre, men hvis jeg skal bebrejde nogen, så er det først og fremmest mig selv. Jeg har ikke gjort tilstrækkeligt for at beherske dansk."

"Synes du stadig det samme om danskerne som for seks år siden? Dengang sagde du, at de var søde, venlige, høflige og gode mennesker?"



Jurij fotograferet af Slava i sin tværelses lejlighed på Plejecentret Sølund, januar 1997.

Slava: "Han siger, at jo mere man lever her, jo mere viden får man om landet og menneskene, men i det store og hele er hans holdning ikke ændret.

Da min mor kom på besøg, blev hun begejstret, fortæller han. Hun kunne slet ikke forestille sig sådan et samfund. Mange ting kunne hun ikke forstå. For eksempel at handicapbussen kom og afhentede os til aftalt tid. Og det forskellige udstyr, f.eks. en lift. Det har hun aldrig set før.

En dag i centrum mødte vi en gruppe multihandicappede, og min mor mente, at de skulle være på et hospital, men jeg forklarede, at man tager dem med ud for at besøge andre steder. De skal ikke bare sidde på et værelse hele dagen.

Men der er også ulemper her i landet, bag facaden. Her er en anden slags opdragelse. En anden slags kontrol. Man lever i bestemte rammer, som man kan ikke springe ud af. Den disciplin kan også hæmme, den begrænser."

"Jeg kan alligevel ikke lade være at tænke, at kan det passe, at du stadig synes, at danskere er høflige og gode? Jeg synes personligt, at mange her i landet er irriterende, og jeg tror, jeg ville synes det også i andre lande."

Slava: "Jo. Jo, der er enkelte tilfælde, men få. Han siger, han har fingre nok til at tælle dem allesammen. Men i Moskva var næsten alle sådan.

I Danmark lever handicappede anstændigt. De mangler ikke noget, og de kan leve meget længe, siger han. I Rusland er det eneste, en handicappet kan få glæde af, et glas vodka. De kommer til det glas på et eller andet tidspunkt, for der er ikke andre muligheder.

Han siger, at han også var på vej til sådan noget, han begyndte at drikke for meget i Moskva, fordi han slet ikke kunne se nogen fremtid, alt var håbløst. Han kunne ikke se noget lys i tunnellen. Her i Danmark drikker jeg væsentligt mindre, siger han. Jeg har ikke brug for det, siger han.

Her er man socialt beskyttet. Man føler det. Man kan hvile sig på det, stole på det. Man lever ikke alene. Der eksisterer et system, som beskytter dig.

I Danmark eksisterer der en meget speciel, fin, civiliseret og human kontrol over for mennesker. Det skal man huske hele tiden."

"Hvad mener du med "human kontrol"?"

Slava: "For mig er det ikke så svært, for jeg kender en helt anden slags kontrol, som aldrig havde med humanisme at gøre, siger han."

Jurij i Tivoli sommeren 1996 med sin mor Lidia Kornova.

"Tegner du stadig og skriver?"

Slava: "Desværre har han ikke kunnet gå i gang med at skrive manuskripter og tegne. Han siger, det er hans personlige drama, og han vil helst ikke diskutere den sag.

Det eneste, der er tilbage, er de ting, der piner hans hukommelse, siger han. Og der er nogle enkelte digte, som han drømmer om vil se dagens lys en dag."

Slava giver sig til at fortælle om de manuskripter og digte, som Jurij tidligere har skrevet. De er på et "meget højt niveau", siger han. Især videofilmmanuskripterne om "det russiske liv". Slava ville ønske, at Jurij for alvor begyndte at skrive igen, for han har "store evner". ■

Stor viden opsamlet i Muskelsvindfonden

AF VAGN HOLM

Muskelsvindfonden har netop udgivet en ny og stærkt revideret og udvidet udgave af bogen "Muskelsvind hos børn", beregnet for forældre til børn med muskelsvind. Efter en kort oversigt over Muskelsvindfondens historie, opbygning og opgaver gennemgås i syv kapitler alle aspekter omkring de forskellige sygdomsgrupper, der som fællestræk har fremadskridende – og i princippet uhelbredelig – muskelsvækkelse.

Der startes med en omtale af familiens psykiske reaktion på den alvorlige diagnose og omtale af afhjælpning af de negative sider heraf. Herefter kommer en udførlig og detaljeret gennemgang af de rent medicinsk/lægelige aspekter over anatomi og fysiologi, diagnosefastlæggelse, arvegang og prognose, senfølger og behandlingsmuligheder, såvel de rent lægelige som de fysio- og ergoterapeutiske. Herefter en omtale af hjælpemuligheder og hjælpemidler, delt op efter problemerne i forskellige aldersgrupper og handicappets sværhedsgrad samt en gennemgang af bistandslovens muligheder. Problemerne i relation til børnenes dagligdag i børnehave, skole og fritidsaktiviteter gennemgås og beskrives, og der sluttes af med en række praktiske råd om løfteteknik m.m. til de personer, der er i børnenes hverdag.

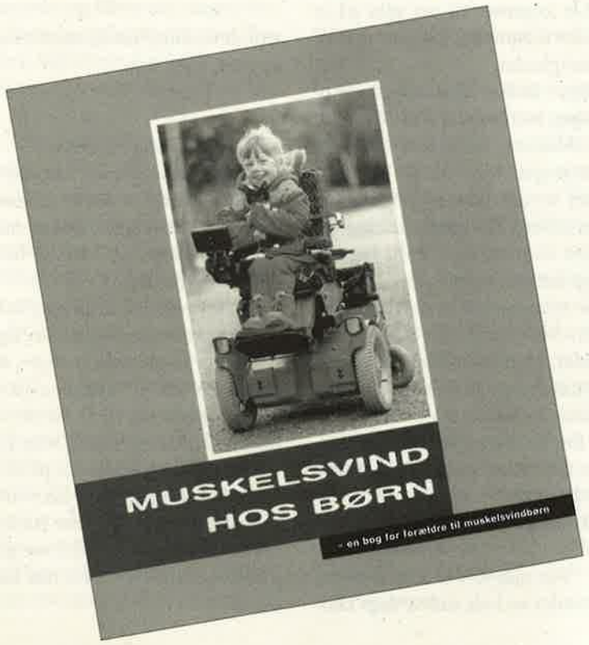
Den største ekspertise

De forskellige emner er behandlet af fagfolk, der alle har formået at skrive bredt og detaljeret og i et, også for ikke-fagfolk, let forståeligt sprog om komplicerede emner som diagnostiske procedurer, arvegang, komplikationer m.m. Forebyggelse af komplikationer gennem fysio- og ergoterapi er gennemgået detaljeret og anskueliggjort gennem skitseagtige tegninger. Det sociale systems hjælpemuligheder – og bureaukratiske opbygning – er velbeskrevet; også de rammer, lovgivningen sætter.

Det fremgår tydeligt, at der i Muskelsvindfonden er opsamlet en stor viden og ekspertise indenfor området, men man kan savne en påpegning af, at dette ligeledes er tilfældet i det lokale miljø, hvor indsatsen først og fremmest skal gøres i et positivt og gensidigt samarbejde med de centrale instanser.

Bogen er stor, 200 sider, men det skal ikke afskrække nogen fra at gå i gang. Den er trods de komplicerede problemstillinger let læst og let forståelig. Den er beregnet for forældre, men også fagfolk af alle kategorier kan have stort udbytte af den – til glæde og gavn for de mennesker, store som små, som den egentlig handler om. Og så skal vi, de professionelle, huske Muskelsvindfondens stifter og formand Evald Krogs påpegning i forordet af, at den største ekspertise ligger hos de mennesker og familier, der er ramt af sygdommene. ■

Vagn Holm er administrerende overlæge på børneafdelingen på Herning Centralsygehus.



Muskelsvind hos børn
– en bog for forældre til muskelsvindbørn
Redigeret af Birgit Steffensen, Jette Møller, Jes Rahbek og Jane W. Schelde
Muskelsvindfonden, 1996
208 sider, 205 fotos og stregtegninger
Pris 350 kr. Kr. 300 for medlemmer af Muskelsvindfonden

Bogen kan købes hos
Muskelsvindfonden,
Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C.
Tlf. 8948 2222

Stadig en *fantastisk bog*

AF ELSE GLERUP

Da "Muskelsvind hos børn" første gang udkom i 1988, var det en milepæl i Muskelsvindfondens historie. Bogen dækkede et gabende hul, som enhver muskelsvindfamilie kastes ud i. Der var simpelthen ikke noget tilgængeligt samlet materiale, hvor man kunne hente oplysninger om sit barns sygdom, udviklingsperspektiver, hjælpemidler og lovgivningen på området. Dette pionerarbejde, som nu er genudgivet i en ny og revideret udgave, er stadig her otte år senere det eneste samlede opslagsværk på området.

Formålet med bogen, som bl.a. bygger på de erfaringer, som konsulenter fra Institut for Muskelsvind gennem årene har samlet fra kurser, møder og samtaler med familier med muskelsvindbørn, er at klæde forældre bedst muligt på til at støtte deres barn og til at indgå i et aktivt samarbejde med sociale myndigheder, sundhedsvæsen, undervisningsinstitutioner, hjælpere osv. Bogen er at betragte som et supplement til fondens familiekurser. Ligesom familiekurserne og hjembesøgene er bogen med til at give sin målgruppe en følelse af at høre til et sted; at der findes konkrete muligheder og hjælp at hente, også på de tidspunkter hvor fremtiden kan synes uoverskuelig.

Meget af stoffet fra førsteudgaven er videreført, men det er omredigeret, så det fremstår mere tilgængeligt. Det er også opdateret, så de nyeste landvindinger inden for diagnosticering, behandling og hjælpemiddelområdet er medtaget, såvel som ændringer i lovgivningen. Det er spændende at se, hvor meget der faktisk er sket indenfor især diagnosticering og genteknologi mellem de to udgaver.

Mere om psykologi

Nyt er det, at forfatterstaben er udvidet med flere kompetancer, idet den nu også tæller socialrådgiver og psykologer. Således er afsnittet om familiens psykiske reaktioner udvidet. En diagnose kan medføre en krise hos familiens medlemmer. Typiske reaktioner beskrives grundigere end før sammen med muligheder for at klare sig igennem krisen. Også barnets psykiske udviklingsbetingelser får mere plads, f.eks. er der indføjet et afsnit om at være i puberteten, når man på væsentlige punkter adskiller sig fra kammeratskabsgruppen.

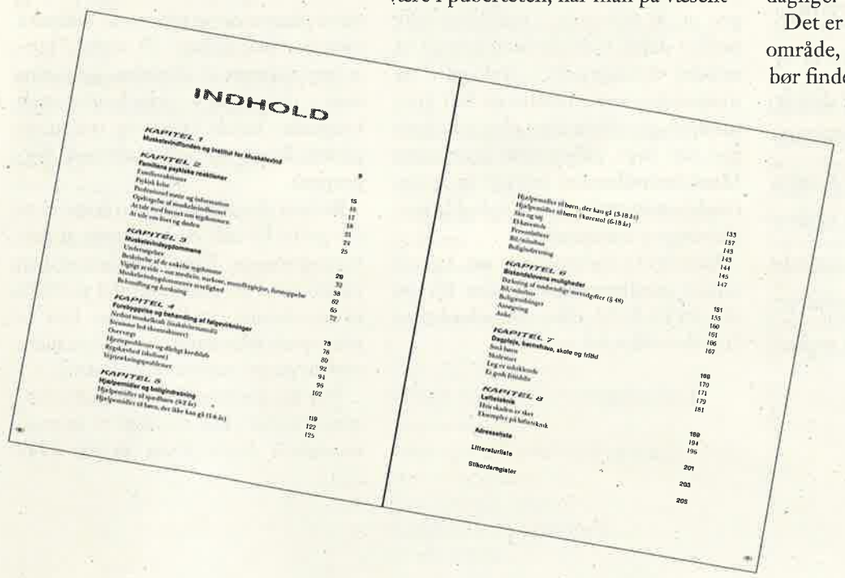
Bogen fremfører, at barnets eventuelle psykiske vanskeligheder ikke er en del af sygdommen, og det er selvfølgelig rigtigt. Men de er dog i høj grad betinget eller forstærket af den.

Jeg savner noget om de særlige udviklingsvilkår, der er det barn til del, som hele tiden mister. Personligt har jeg ikke oplevet meget forståelse fra især skoleside i forhold til mit barns reaktioner på nye tab eller angst for en forestående behandling. Jeg mangler nogle beskrivelser og oplysninger, jeg kan vise til den lærer eller støtteperson, der vælger at se muskelsvind som hovedsagelig et transportproblem hos et barn, der i perioder i øvrigt er irriterende trist og labil eller ligefrem aggressiv.

Når det er sagt, synes jeg stadig, det er en fantastisk bog. Jeg er den lykkelige ejer af hele to eksemplarer. Det er jeg glad for, for jeg låner ofte bogen ud, og samtidig er jeg ked af at undvære den, da den viden, den formidler, skærper opmærksomheden på væsentlige forhold i mit barns udvikling i det daglige.

Det er faktisk svært at pege på noget område, som bogen ikke dækker. Den bør findes i ethvert hjem med muskelsvind og være tilgængelig og obligatorisk for alle, der arbejder omkring vore børn. ■

Else Glerup er mor til en pige med muskelsvind.


INDHOLD

Kursusoversigt 1997

I samarbejde med medlemmerne arrangerer Medlemsservice (ms) og Institut for Muskelsvind (IfM) igen i år kurser for personer med muskelsvind, deres pårørende og relevante fagfolk. Til forskel fra tidligere år har de to afdelinger i år haft et tættere samarbejde omkring dækning og prioritering af det samlede udbud af kurser. Vi har derfor i år valgt at bringe en samlet, kronologisk oversigt over alle de kurser, temadage, aftenmøder m.v., som de to afdelinger udbyder i 1997. Af oversigten fremgår det, i hvilken afdeling de enkelte kurser hører til: (ms) eller (IfM). Vi har ved planlægningen af de enkelte kurser tilstræbt at dække de aktuelle behov og imødekomme medlemmernes ønsker i størst mulig omfang. Når man tager i betragtning, at 1997 er et spareår for Muskelsvindfonden, synes vi, at kursusudbuddet er flot.

Medlemsservice (ms)

Antallet og indholdet af de kurser, temadage og aftenmøder, som hører under medlemsservice, er blevet bestemt ud fra medlemmernes ønsker, ligesom det er medlemmerne selv, der har sammensat programmet for de enkelte kurser. Som det fremgår af oversigten, er enkelte arrangementer endnu ikke blevet fastlagt i detaljer. Interesserede kan få yderligere oplysninger om disse kurser hos de nævnte kontaktpersoner.

Indbydelserne til kurserne udsendes via medlemsservice eller de enkelte interessegrupper. Hvem der inviteres, bestemmes ud fra kursets målgruppe (geografi, alder, diagnose m.m.).

Udgiften for at deltage i et kursus, temadag eller møde er nævnt i oversigten. Princippet for deltagerbetalingen er, at deltagere i temadage selv betaler deres transportudgifter og et mindre deltagergebyr. Deltagere på weekendkurserne betaler en fast kursusafgift på 100 kroner plus 100 kroner for hver påbegyndt kursusdag. Muskelsvindfonden dækker de resterende omkostninger til ophold, forplejning og transport.

Yderligere oplysninger om kurser under medlemsservice kan fås på tlf. 8948 2222 eller e-mail-adresse "medlserv@post4.tele.dk".

Institut for Muskelsvind (IfM)

Det overordnede formål med kurserne i Institut for Muskelsvind er dels at oplyse og undervise om emner, der er relevante for mennesker med muskelsvind, deres pårørende og behandlere. Dels at give deltagerne mulighed for at træffe andre, der er i samme situation som dem selv.

Kurserne planlægges, så der er kontinuitet i udbuddet. Det vil f.eks. sige, at introduktionskurser for nydiagnosticerede blandt andet følges op af specifikke diagnosekurser. Skolestartkurset følges op af kurser for elever på skolens mellemste klassetrin og senere igen af et ud-af-skolen-kursus.

Deltagerne på kurserne er visiterede. Det vil sige, at vi blandt brugerne i Institut for Muskelsvind udvælger en bestemt målgruppe, som sammen med deres pårørende og eventuelle hjælpere inviteres til at deltage. På nogle af kurserne inviterer vi desuden personer, som i det daglige samarbejder med brugerne: lokale ergo- og fysioterapeuter, lærere og andre relevante faggrupper.

Bortset fra udgiften til transport er det gratis for alle de inviterede at deltage i kurserne. Finansieringen af dem indgår som en integreret del af IfM´s overenskomst med amterne. Det er principielt ikke muligt at deltage mere end én gang i samme slags kursus.

Har du spørgsmål vedrørende instituttets kurser, kan du ringe til kursuskonsulent Asger Frost på tlf. 8948 2222.

18. februar kl. 19.00-21.00
Temamøde om kommunikationshjælpemidler (ms)
v/ Michael Hjort
Sted: Hillerød Hospital
Målgruppe: Alle med ALS og deres pårørende, Frederiksborg-, Roskilde- og Vestsjællands Amter
Pris: 10 kr. pr. person
Kontaktperson: Carsten Rasmussen, tlf. 4225 1018

25. februar kl. 17.00-20.00
Socialt møde i ALS-gruppen (ms)
Sted: Århus
Målgruppe: Alle med ALS og deres pårørende, Jylland/Fyn
Pris: 10 kr. pr. person
Kontaktperson: Rudolf Helms, tlf. 8615 5923

3. marts kl. 19.00-21.00
Besøg på Hjælpemiddelcentralen i Roskilde (ms)
v/ Ergoterapeut Helga Pedersen
Sted: Hjælpemiddelcentralen, Industrivej, Roskilde
Målgruppe: Brugergruppe 10, Roskilde Amt
Pris: Gratis
Kontaktperson: Bente L. Sørensen, tlf. 4236 7317

4. marts kl. 19.00-22.00
Socialt møde i ALS-gruppen (ms)
Sted: Vejle
Målgruppe: Alle med ALS og deres pårørende, Jylland/Fyn
Pris: 10 kr. pr. person
Kontaktperson: Erik Petersen, tlf. 7583 9980

7. - 9. marts
Introduktionskursus for voksne (IfM)
Sted: Sct. Knudsborg Kursuscenter ved Bogense
Målgruppe: Nye voksne brugere i IfM
Børnepasning: Ja
Pris: Gratis – dog egenbetaling af transportudgifter
Kontaktperson: Kursuskons. Asger Frost, tlf. 8948 2222

8. marts
Startmøde for bedsteforældregruppe (ms)
Sted: Sandager Præstegård
Målgruppe: Bedsteforældre med barnebarn med muskelsvind, Fyn
Pris: Gratis
Kontaktperson: Rita Jakobsen, tlf. 6479 1276

19. marts
Fagligt møde om respiration (ms)
v/overlæge Ole Nørregaard, Respirationscenter Vest
Sted: Aalborg
Målgruppe: Alle med ALS og deres pårørende samt interesserede fagpersoner, Jylland/Fyn
Pris: 10 kr. pr. person
Kontaktperson: Medlemskons. Anita Gustafsson, tlf. 8948 2222

28. - 30. marts
Træf for Myastenia Gravis (ms)
Sted: Århus Kommunes Feriecenter, Hou
Målgruppe: Alle med Myastenia Gravis med familie, Jylland/Fyn
Børnepasning: Eventuelt
Pris: 400 kr. pr. voksen, 100 kr. pr. barn, gratis for hjælpere
Kontaktperson: Hanne Arve, tlf. 8611 7930 eller Johannes Gravgård, tlf. 7586 5686

4. - 6. april
Børneintroduktionskursus (IfM)
Sted: Pindstrupcentret på Djursland
Målgruppe: Nye børnefamilier i Instituttet
Børnepasning: Ja
Pris: Gratis – dog egenbetaling af transportudgifter
Kontaktperson: Kursuskons. Asger Frost, tlf. 8948 2222

5. april
Medlemsmøde, Lokalgruppen København (ms)
Sted: Rødovregård
Målgruppe: Alle medlemmer på Sjælland og Øerne
Børnepasning: Ja
Pris: Ca. 50 kr. pr. voksen, 25 kr. pr. barn
Kontaktperson: Anita Kruse, tlf. 4373 4711

8. april kl. 17.00 - 20.00
Socialt møde i ALS-gruppen (ms)
Sted: Århus
Målgruppe: Alle med ALS og deres pårørende, Jylland/Fyn
Pris: 10 kr. pr. person
Kontaktperson: Rudolf Helms, tlf. 8615 5923

11. - 13. april
Bistandsloven og integration i skole og fritid (ms)
Sted: Spejderlejr
Målgruppe: Forældregruppen, København
Børnepasning: Ja
Pris: 400 kr. pr. familie
Kontaktperson: Ulrik Ibsen, tlf. 4218 4653

11. - 13. april
Sociale rettigheder samt kroppens træning og ernæring (ms)
Sted: SI-Centret, Rødekro
Målgruppe: Voksne med muskelsvind og deres familier
Børnepasning: Ja
Pris: 400 kr. pr. voksen, 125 kr. pr. barn, gratis for ægtefæller/hjælpere
Kontaktperson: Ole Schytz Jensen, tlf. 8635 1031

12. april
Forårsmøde med psykolog (ms)
v/psykolog John Marquardt
Sted: Familien Kellermann i Sønderborg
Målgruppe: Alle bedsteforældre, Jylland/Fyn
Børnepasning: Nej
Pris: 55 kr. pr. person, 80 kr. pr. par
Kontaktperson: Jytte Daugård, tlf. 7553 7510

17. april kl. 19.00 - 22.00
Hverdagen med muskelsvind (ms)
Sted: Solrød Aktivitetscenter
Målgruppe: Brugergruppe 10, Roskilde Amt
Børnepasning: Nej
Pris: Mindre beløb til forplejning
Kontaktperson: Bente L. Sørensen, tlf. 4236 7317

19. april
Charcot Marie Tooth – diagnosekursus (IfM)
Sted: Pindstrupcentret på Djursland
Målgruppe: Brugere af IfM fra Jylland/Fyn og deres nærmeste familie
Børnepasning: Eventuelt
Pris: Gratis, dog egenbetaling af transportudgifter
Kontaktperson: Kursuskons. Asger Frost, tlf. 8948 2222

Kursusoversigt 1997

22. april kl. 19.00 - 22.00
Fagligt møde om brugen af ernæringssonder (ms)
v/ læge Peter Brøgger, Århus Kommunehospital
Sted: Vejle
Målgruppe: Alle med ALS og deres pårørende samt interesserede fagpersoner, Jylland/Fyn
Pris: 10 kr. pr. person
Kontaktperson: Erik Petersen, tlf. 7583 9980

24. - 27. april
Overlevelsestur for forældre og børn (ms)
Sted: Vejle – Paris t/r
Målgruppe: Familier med mindre børn med muskelsvind i Sydjyllandsområdet
Pris: 2.600 kr. pr. familie
Kontaktperson: Helle Dahl Hansen, tlf. 7581 4873

29. april
Socialt møde i ALS-gruppen (ms).
Sted: Aalborg
Målgruppe: Alle med ALS og deres pårørende, Jylland/Fyn
Pris: 10 kr. pr. person
Kontaktperson: Medlemskons. Anita Gustafsson, tlf. 8948 2222

6. maj kl. 19.00 - 22.00
Møde med psykolog (ms)
v/ psykolog John Marquardt
Sted: Fyn
Målgruppe: Alle med ALS og deres pårørende, Jylland/Fyn
Pris: kr. 10 pr. person
Kontaktperson: Verner Bundgård Jensen, tlf. 6594 1564

9. - 11. maj
Om at stille krav til vores børn (ms)
v/ pædagog Isabelle Schwartzbach
Sted: Billund Vandrerhjem
Målgruppe: Forældre til børn med muskelsvind (0-15 år) bosiddende på Fyn
Børnepasning: Ja
Pris: 400 kr. pr. familie
Kontaktperson: Karin Jensen, tlf. 6266 1562

13. maj kl. 19.00 - 22.00
Socialt møde – rejsebeskrivelser (ms)
v/ Dan Brock
Sted: Vejle
Målgruppe: Alle med ALS og deres pårørende, Jylland/Fyn
Pris: 10 kr. pr. person
Kontaktperson: Erik Petersen, tlf. 7583 9980

23. - 24. maj (i forbindelse med landsmødet)
Myotoni – diagnosekursus (IfM)
Sted: Søhøjlandets Ferie- og Kursuscenter, Gjern
Målgruppe: Brugere af IfM i hele DK og deres nærmeste familie
Børnepasning: Eventuelt
Pris: Gratis, dog egenbetaling af transportudgifter
Kontaktperson: Kursuskons. Asger Frost, tlf. 8948 2222

23. - 24. maj (i forbindelse med landsmødet)
ALS – livskvalitet og livsmod (IfM)
Sted: Søhøjlandets Ferie- og Kursuscenter, Gjern
Målgruppe: Alle med ALS i hele DK og deres pårørende
Pris: Gratis, dog egenbetaling af transportudgifter
Kontaktperson: Kursuskons. Asger Frost, tlf. 8948 2222

23. - 24. maj (i forbindelse med landsmødet)
Muskelsvindler som arbejdsgiver (IfM)
Sted: Søhøjlandets Ferie- og Kursuscenter, Gjern
Målgruppe: Brugere af IfM mellem 15 og 45 år, der lige har ansat eller skal til at ansætte en hjælper
Børnepasning: Nej
Pris: Gratis, dog egenbetaling af transportudgifter
Kontaktperson: Kursuskons. Asger Frost, tlf. 8948 2222

24. - 25. maj
LANDSMØDE 1997 (ms)
Sted: Søhøjlandets Ferie- og Kursuscenter, Gjern
Målgruppe: Alle Muskelsvindfondens medlemmer og deres pårørende
Børnepasning: Ja
Pris: Gratis at deltage i landsmødet, dog betaling for festmiddag
Kontaktperson: Medlemsservice, tlf. 8948 2222

28. maj - 13. juni
Teatertur til Estland – udveksling (ms)
Sted: Rundt i Estland
Målgruppe: Medlemmer af Muskuløst
Pris: Individuel
Kontaktperson: Rikke Kastbjerg, tlf. 8672 0570

30. maj - 1. juni
Weekend med psykolog (ms)
v/ psykolog John Marquardt
Sted: Færøerne
Målgruppe: Forældregruppen Færøerne, deres aflastningspersoner og lærere
Børnepasning: Nej
Pris: 400 kr. pr. familie
Kontaktperson: Sørin Christiansen, tlf. +298 16775

10. juni kl. 17.00 - 20.00
Socialt møde i ALS-gruppen (ms)
Sted: Århus
Målgruppe: Alle med ALS og deres pårørende, Jylland/Fyn
Pris: 10 kr. pr. person
Kontaktperson: Rudolf Helms, tlf. 8615 5923

13. juni
Temadag om myotoni (IfM)
Sted: Endnu ikke afklaret
Målgruppe: Brugere mellem 16-35 år fra Sjælland og Øerne
Børnepasning: Eventuelt
Pris: Gratis, dog egenbetaling af transportudgifter
Kontaktperson: Kursuskons. Asger Frost, tlf. 8948 2222

14. juni
Temadag om boligændring (IfM)
Sted: Fuglsangcentret ved Fredericia
Målgruppe: Brugere af IfM i Jylland/Fyn, der står over for en boligændring samt deres lokale ergoterapeuter og sagsbehandlere
Børnepasning: Nej
Pris: Gratis
Kontaktperson: Kursuskons. Asger Frost, tlf. 8948 2222

29. juni - 5. juli
Sommerkursus: Ferie – fritid (ms)
Sted: SI-Centret, Rødekro
Målgruppe: Unge med muskelsvind (18-35 år) – max. 55 personer
Pris: 700 kr. pr. person
Kontaktperson: Judith Krautwald, tlf. 4261 2413 eller Tina Kirkegaard, tlf. 3647 1806

29. juni - 5. juli
Sommerlejr for børn, 11-13 år (ms)
Sted: Salling Ungdomsskole, Jebjerg v. Roslev
Målgruppe: Børn med muskelsvind (11-13 år)
Pris: Gratis
Kontaktperson: Medlemskons. Anita Gustafsson, tlf. 8948 2222

29. juni - 5. juli
Sommerlejr for børn, 14-17 år (ms)
Sted: SI-Centret, Rødekro
Målgruppe: Unge med muskelsvind (14-17 år)
Pris: Gratis
Kontaktperson: Medlemskons. Anita Gustafsson, tlf. 8948 2222

6. - 12. juli
Sommerlejr for børn, 8-10 år (ms)
Sted: Søndbjerg Ungdomsskole, Thyholm
Målgruppe: Børn med muskelsvind (8-10 år)
Pris: Gratis
Kontaktperson: Medlemskons. Anita Gustafsson, tlf. 8948 2222

7. - 16. juli
Udveksling – irske Duchenne-drenge i Danmark (ms)
Sted: Hos danske familier med Duchenne-drenge
Målgruppe: Duchenne-drenge (16-25 år) – max 8 personer
Pris: Forventes at blive ca. 25% af de reelle omkostninger
Kontaktperson: Medlemskons. Helle Foldager, tlf. 8948 2222

4. - 13. august
Udveksling – danske Duchenne-drenge i Irland (ms)
Sted: Hos irske familier med Duchenne-drenge
Målgruppe: Duchenne-drenge (16-25 år) – max 8 personer
Pris: Forventes at blive ca. 25% af de reelle omkostninger + lommepenge
Kontaktperson: Medlemskons. Helle Foldager, tlf. 8948 2222

19. august
Socialt møde i ALS-gruppen (ms)
Sted: Aalborg
Målgruppe: Alle med ALS og deres pårørende, Jylland/Fyn
Pris: 10 kr. pr. person
Kontaktperson: Medlemskons. Anita Gustafsson, tlf. 8948 2222

26. august kl. 19.00 - 22.00
Socialt møde i ALS-gruppen (ms)
v/landsformand Evald Krog
Sted: Vejle
Målgruppe: Alle med ALS og deres pårørende, Jylland/Fyn
Pris: 10 kr. pr. person
Kontaktperson: Erik Petersen, tlf. 7583 9980

29. - 31. august
Træf for Myastenia Gravis (ms)
Sted: Næstved-området
Målgruppe: Alle med Myastenia Gravis med familie, Sjælland og Øerne
Børnepasning: Ja
Pris: 400 kr. pr. voksen, 100 kr. pr. barn
Kontaktperson: Kamilla Vogelius, tlf. 3678 3009

30. august
Kursus for unge kørestolsbrugere om armfunktionen (IfM)
Sted: Amtscentralen i Brøndby
Målgruppe: Kørestolsbrugere (0-18 år), deres forældre og lokale ergoterapeuter, Sjælland og Øerne
Børnepasning: Ikke for søskende
Pris: Gratis, dog egenbetaling af transportudgifter
Kontaktperson: Kursuskons. Asger Frost, tlf. 8948 2222

30. - 31. august
Udflugt med børnebørnene (ms)
Sted: Nyborg Vandrerhjem
Målgruppe: Alle bedsteforældre og deres børnebørn med muskelsvind (0-15 år), Jylland/Fyn
Børnepasning: Ja
Pris: 300 kr. pr. familie
Kontaktperson: Jytte Daugård, tlf. 7553 7510

2. september kl. 19.00 - 22.00
Fagligt møde – rejsemuligheder for handicappede (ms)
Sted: Fyn
Målgruppe: Alle med ALS og deres pårørende samt interesserede fagpersoner, Jylland/Fyn
Pris: 10 kr. pr. person
Kontaktperson: Verner Bundgård Jensen, tlf. 6594 1564

5. - 7. september
Kursus for unge gående muskelsvindlere (IfM)
Sted: Fuglsangcentret ved Fredericia
Målgruppe: Unge 15-25 årige og deres nærmeste familie
Børnepasning: Ja
Pris: Gratis, dog egenbetaling af transportudgifter
Kontaktperson: Kursuskons. Asger Frost, tlf. 8948 2222

19. - 21. september
Kursus for ALS'ere og deres pårørende (IfM)
Sted: Sct. Knudsborg, Bogense
Målgruppe: Alle med ALS i hele DK og deres pårørende
Børnepasning: Nej
Pris: Gratis, dog egenbetaling af transportudgifter
Kontaktperson: Kursuskons. Asger Frost, tlf. 8948 2222

20. september
Charcot marie tooth – diagnosekursus (IfM)
Sted: Amtscentralen i Brøndby
Målgruppe: Brugere af IfM fra Sjælland og Øerne og deres nærmeste familie.
Børnepasning: Eventuelt
Pris: Gratis, dog egenbetaling af transportudgifter
Kontaktperson: Kursuskons. Asger Frost, tlf. 8948 2222

26. - 28. september
Skolestartkursus (IfM)
Sted: Mols Bjerge Feriecenter
Målgruppe: Børn med muskelsvind, der går i 1. klasse, deres forældre og lærere.
Børnepasning: Ja
Pris: Gratis, dog egenbetaling af transportudgifter
Kontaktperson: Kursuskons. Asger Frost, tlf. 8948 2222

27. september kl. 10.00 - 16.00
Genteknologi og arvegang (ms)
Sted: Skovgårdsværkstedet, Odense
Målgruppe: Medlemmer fra Fyn og Sydjylland (max 50 personer)
Børnepasning: Nej
Pris: Gratis. Deltagerne betaler selv frokost
Kontaktperson: Kirsten Schmidt Nielsen, tlf. 6475 1423

30. september kl. 17.00 - 20.00
Socialt møde i ALS-gruppen (ms)
Sted: Århus
Målgruppe: Alle med ALS og deres pårørende, Jylland/Fyn
Pris: 10 kr. pr. person
Kontaktperson: Rudolf Helms, tlf. 8615 5920

4. oktober
Kursus for unge kørestolsbrugere om armfunktionen (IfM)
Sted: Fuglsangcentret ved Fredericia
Målgruppe: Kørestolsbrugere (0-18 år), deres forældre og lokale ergoterapeuter, Jylland/Fyn
Børnepasning: Ikke for søskende
Pris: Gratis, dog egenbetaling af transportudgifter
Kontaktperson: Kursuskons. Asger Frost, tlf. 8948 2222

4. - 5. oktober
Kontaktudvalgsweekend (ms)
Sted: Billund Vandrerhjem
Målgruppe: "De lokale navne"
Børnepasning: Nej
Pris: Gratis
Kontaktperson: Medlemskons. Helle Foldager, tlf. 8948 2222

Weekend i Oktober
(dato endnu ikke fastlagt)
Nordisk møde for myastenikere (ms)
Sted: Danmark
Målgruppe: Nordiske MG-arbejdsgrupper (max 2 pers. fra hvert nordisk land med hjælpere)
Børnepasning: Nej
Pris: Gratis
Kontaktperson: Jette Bigum, tlf. 4593 0078, Janne Unkerskov, tlf. 3120 5095 eller Alice Carlsen, tlf. 8618 9018

21. oktober kl. 17.00 - 20.00
Fagligt møde – retsstatus og rettigheder, når man hverken kan tale eller skrive
v/advokat (ms)
Sted: Århus
Målgruppe: Alle med ALS og deres pårørende samt interesserede fagpersoner, Jylland/Fyn
Pris: 10 kr. pr. person
Kontaktperson: Rudolf Helms, tlf. 8615 5920

24. - 26. oktober
Spinal muskelatrofi – diagnosekursus (IfM)
Sted: Pindstrupcentret på Djursland
Målgruppe: Brugere af IfM i hele landet med diagnosen SMA2 eller SMA3
Børnepasning: Ja
Pris: Gratis, dog egenbetaling af transportudgifter
Kontaktperson: Kursuskons. Asger Frost, tlf. 8948 2222

25. oktober kl. 10.00 - 16.00
DSI-temadag (ms)
Sted: Valby Medborgerhus
Målgruppe: DSI-repræsentanter, Sjælland
Pris: Gratis
Kontaktperson: Medlemskons. Jens Spanfelt, tlf. 8948 2222

4. november kl. 19.00 - 22.00
Socialt møde i ALS-gruppen (ms)
Sted: Fyn
Målgruppe: Alle med ALS og deres pårørende, Jylland/Fyn
Pris: 10 kr. pr. person
Kontaktperson: Verner Bundgård Jensen, tlf. 6594 1564

7. - 9. november
Muskeltérernes afslutningsfest (ms)
Sted: Århus Kommunes Feriehjem, Skæring
Målgruppe: Muskeltérer, der har været aktive i 1997
Pris: Gratis
Kontaktperson: Medlemskons. Helle Foldager, tlf. 8948 2222

8. november
Medlemsmøde, Lokalgruppen København (ms)
Sted: Rødovregård
Målgruppe: Alle medlemmer på Sjælland og Øerne
Børnepasning: Ja
Pris: Ca. 50 kr. pr. voksen, 25 kr. pr. barn
Kontaktperson: Anita Kruse, tlf. 4373 4711

14. - 16. november
Friedrichs Ataxia – diagnosekursus (IfM)
Sted: Kalundborg Vandrerhjem
Målgruppe: Brugere af IfM i hele landet, deres nærmeste familie og behandlere
Børnepasning: Eventuelt
Pris: Gratis, dog egenbetaling af transportudgifter
Kontaktperson: Kursuskons. Asger Frost, tlf. 8948 2222

November
(dato endnu ikke fastlagt)
Temadag med psykolog (ms)
v/psykolog John Marquardt
Sted: Endnu ikke fastlagt
Målgruppe: Brugergruppe 9, Myotoni, Jylland/Fyn
Børnepasning: Eventuelt
Pris: Et mindre beløb til forplejning
Kontaktperson: Søren Munk Kvist, tlf. 7583 5838/4034 3663

18. november
Socialt møde i ALS-gruppen (ms)
Sted: Aalborg
Målgruppe: Alle med ALS og deres pårørende, Jylland/Fyn
Pris: 10 kr. pr. person
Kontaktperson: Medlemskons. Anita Gustafsson, tlf. 8948 2222

22. november
Julemøde (ms)
Sted: Sønderborg (endnu ikke endeligt fastlagt)
Målgruppe: Bedsteforældre, Jylland/Fyn
Børnepasning: Nej
Pris: 65 kr. pr. person
Kontaktperson: Jytte Daugaard, tlf. 7553 7510

25. november kl. 19.00 - 22.00
Socialt møde i ALS-gruppen (ms)
Sted: Vejle
Målgruppe: Alle med ALS og deres pårørende, Jylland/Fyn
Pris: 10 kr. pr. person
Kontaktperson: Erik Petersen, tlf. 7583 9980

9. december kl. 17.00 - 20.00
Socialt møde i ALS-gruppen (ms)
Sted: Århus
Målgruppe: Alle med ALS og deres pårørende, Jylland/Fyn
Pris: 10 kr. pr. person
Kontaktperson: Rudolf Helms, tlf. 8615 5920

Den tyske *handicaplov* i praksis

Jobskabelse og jobsikkerhed for handicappede

AF LARS H. ERIKSEN

Inden for handicapsagen er det vigtigt at få handicappede ud på det "normale" arbejdsmarked, og skånejob er et meget omtalt emne i Danmark. I Tyskland har man siden 1974 haft en lov, der skal give jobs til de handicappede, men desværre fører den ikke til, at alle handicappede finder et arbejde.

Handicappede i Tyskland har særlige rettigheder på arbejdsmarkedet. Hvis erhvervsevnen er mindre end 50 procent, regnes man for handicappet ifølge loven. Graden af invaliditet attesteres af en embedslæge. Personer, hvis invaliditetsgrad er fastslået til at være mellem 50 og 30 procent, er ligestillet med de handicappede. Derfor nyder de samtlige lovens fordele, hvad angår arbejdsmarkedsbestemmelserne.

Den virksomhed, der ikke opfylder lovens krav om ansættelse af handicappede, skal betale bøde til staten – den såkaldte udligningsafgift. I firmaregnskabet gælder denne ikke som en henlæggelse til senere tider, men som en direkte udgift.

Lovens hensigter

Loven skal ikke kun beskytte de handicappede, men også skabe nye arbejdspladser. Virksomhederne kan efter handicaploven få tilskud til ombygning af arbejdspladser til en handicappet.

Det er ikke kun muligt at få tilskud til oprettelse af traditionelle handicapjobs som for eksempel særlige telefonanlæg for blinde til telefonpasning. Loven giver en arbejdsgiver finansiel mulighed for at oprette en helt ny fysisk ramme for en handicappet, for eksempel tilpasning af et montagebord eller anskaffelse af en særlig handicapgaffeltruck. Sidstnævnte har et hamborgsk firma i november 1996 præsenteret. Det drejer sig om en gaffeltruck, der styres med en joystick ligesom en kørestol. Den er anvendelig på lagre uden for meget manuelt af- eller pålæsningsarbejde.

Seks procent af et firmas ansatte skal efter lovens bogstav være handicappede. Det vil sige, at arbejdsgivere, der beskæftiger over 15 personer, skal ansætte mindst én handicappet. Staten giver løntilskud og finansierer indretning af handicapvenlige arbejdspladser.

Private firmaer betaler hellere bøde

Kun en tredjedel af arbejdsgiverne opfylder betingelserne. Resten vælger at betale bøden. Det beløb sig til næsten en milliard DM (ca. fire milliarder kroner) i 1995.

Erhvervslivet fremfører vægtige argumenter imod ansættelsen af handicappede. Især de private arbejdsgivere hævder, at det er umuligt at komme af med en handicappet igen. Selv hvis virksomheden skranter, kan en afskedigelse være meget problematisk. Derfor skaffes der flest arbejdspladser inden for det offentlige.

I det offentlige skænker man åbenbart oftere handicapsagen en tanke, men man er jo også bundet af kravet om det alménes vel. Kun en tredjedel af de private arbejdsgivere, som lovgiverne egentlig havde i tankerne, opfylder lovens bogstav.

To tredjedele af arbejdsgiverne i Tyskland betaler hellere 200 DM (ca. 800 kroner) i månedlig bøde pr. ubesat stilling til staten. Disse penge er øremærkede og skal blandt andet gå til finansiering af nye arbejdspladser til handicappede.

En anden del af pengene går til en fond under arbejdsformidlingen, der finansierer indretning af handicapvenlige arbejdspladser (f.eks. til ombygning eller til ergonomiske hjælpemidler). Man har valgt en central placering under arbejdsformidlingen for at kunne give pengene ligeligt ud i alle Forbundsrepublikken Tysklands delstater.

Handicapfonden aflægger separat regnskab over anvendelsen af disse penge. Det er bestemt i loven, at midlerne ikke må bruges til almindelige udgifter i administrationen, men skal anvendes som direkte tilskud til anskaffelse af hjælpemidler eller til ombygning. Det siger sig selv, at de ikke dækker en handicappets private udgifter til kørestol osv. Det er der andre som for eksempel sygekasserne eller kommunens socialkontor, der tager sig af.

Den handicappede på arbejdsmarkedet

I Tyskland er hævelsen af en handicappets arbejdskontrakt mere kompliceret end en almindelig opsigelse.

Hvordan åbner man døren til arbejdsmarkedet for handicappede? I Tyskland tvinger man ved lov arbejdsgivere med flere end 15 ansatte til at beskæftige handicappede, men to tredjedele af virksomhederne følger ikke loven. De betaler i stedet bøder på ca. fire mia. kr. årligt, som finansierer indretning af arbejdspladser for handicappede.

FOTO: OLE HEIN PEDERSEN

Først skal de almindelige bestemmelser for en opsigelse overholdes. Oveni kommer den særlige tyske handicaplovs regler. I forhold til dansk lovgivning er de almindelige tyske opsigelsesregler meget venlige over for arbejdstager, og det kan ses som et tegn på sagens vigtighed for lovgiverne, at en opsigelse af en handicappet skal opfylde endnu strengere krav.

Den, der i Tyskland har arbejdet over seks måneder hos samme arbejdsgiver med mere end ti ansatte, opnår stor sikkerhed i ansættelsen. En tysk fyreseddel er kun gyldig, hvis der enten foreligger grunde i den ansattes adfærd eller i hans person, eller hvis der foreligger bedriftsmæssige grunde. De bedriftsmæssige grunde kan efterprøves i arbejdsretten.

Det vil sige, at arbejdsgiveren skal kunne bevise, at virksomheden skranter, eller at nedlæggelsen af en afdeling er bestemt af ren økonomisk tvang. Beviset kan føres for eksempel ved forelæggelse af årsregnskaber eller lignende.

Tit går arbejdssager rettens vej. Ved arbejdsretten får sagerne en hurtig og ret uformel behandling. Det er usædvanligt inden for tysk retspleje, men arbejdsret tåler ikke forsinkelse. Både arbejdsgiver og ansat er interesseret i hurtig afklaring af uoverensstemmelserne.

Den strenge handicaplov

Lovgiverne har indbygget flere „bremser" for en overilet fyring af en handicappet. Handicaploven indeholder særlige bestemmelser om opsigelse, som skal være opfyldt, for at en opsigelse kan anerkendes.

Før opsigelse af en handicappet skal arbejdsgiveren skriftligt søge om tilladelse ved et statsligt nævn, der arbejder på amtsplan. Handicapnævnet vurderer opsigelsen på basis af arbejdsgiverens begrundelse. Det indhenter udtalelser fra arbejdsformidlingen, fra den handicappede selv og fra bedriftsrådet, hvis et sådant findes på arbejdspladsen. Handicapnævnet taler altid for den handicappede, hvis der er mulighed for optræning eller omplacering til en anden beskæftigelse i virksomheden.

Først når handicapnævnet skriftligt har givet tilladelsen, må arbejdsgiveren opsige den handicappede inden for en måned. Hvis denne frist overskrides, så er opsigelsen ugyldig.

Handicapbeskyttelsen går vidt. Endda i det tilfælde, at arbejdsgiveren ikke har kendskab til den ansattes handicap, kan opsigelsen være ugyldig. Ansøger den ansatte, efter at have modtaget sin fyring, om at blive anerkendt som (fysisk eller psykisk) handicappet og går den igennem, så gælder handicaploven for ham. Så strengt skal loven fortolkes, siger domstolene.

Handicapnævnet skal træffe sin afgørelse inden for fire uger. Grundene, der taler for og imod fyringen af den handicappede, bliver nøje overvejet. For den handicappede tæller altid, hvis en anden beskæftigelse i virksomheden er mulig. Arbejdsgiveren er altså nødt til at informere om de økonomiske grunde, der tvinger ham til at afskedige en handicappet. Her er der mange arbejdsgivere, der mener, at det går for vidt.

Virksomhederne har gode argumenter

I langt de fleste tilfælde giver handicapnævnet tilladelse til afskedigelse. Det blev i 1987 til et ja til 84 procent af ansøgningerne.

Statistikken viser altså, at en opsigelse er mulig. På den baggrund kunne det godt lyde, som om loven er udtryk for overflødigt pedanteri, men det forbløffende høje tal skyldes, at begrundelsen for afskedigelsen har været tilstrækkelig. Handicapnævnet har ikke til opgave at undersøge, om fyringerne har været retfærdige.

På trods af statistikkens tydelige tal kritiseres fra arbejdsgiverside, at loven snarere forhindrer ansættelse af flere handicappede. Det hævdes, at de lange opsigelsesfrister og den langsommelige procedure med handicapnævnet fører til, at en fyring bliver de facto umulig.

Af disse årsager vover mange arbejdsgivere ikke at ansætte en handicappet. Enkelte fremfører endda, at man med statsligt formynderi ikke kan skabe arbejdspladser overhovedet.

Desuden fremføres, at det kan være en belastning for en virksomheds budget, at en handicappet ud over de normale feriedage har krav på fem dages betalt ferie. Handicappede må heller ikke (hvis der søges om det) beskæftiges med overarbejde. Dertil kommer, at det tyske arbejdstilsyn stiller specielle krav til sikkerheden for en handicappets arbejdsplads.

På den anden side skal det fremhæves, at det uden statens indgreb åbenbart ikke er muligt i væsentlig grad at motivere arbejdsgiverne til at ansætte handicappede. Uden statslig finansiering ville det være endnu sværere at fremme handicappedes beskæftigelse.

En model for danske forhold ?

Som man ser, findes der for de handicappede en streng lovgivning i Tyskland. Sammenlignet med danske forhold har de handicappede større beskyttelse i ansættelsen, og for så vidt er lovens mål nået.

Måske kunne denne model tjene som forbillede for en lignende dansk (eller europæisk) ordning, men på grund af samfundssystemernes forskellighed må man nok erkende, at en decentral ikke-statslig ordning bedre passer til det danske arbejdsretssystem.

Dog kan en sådan stor jobsikkerhed betyde, at flere arbejdsgivere ikke tør ansætte en handicappet, fordi de mener ikke at kunne komme af med den pågældende igen. Lovens bødesystem afhjælper denne konsekvens. De øremærkede bødepenge kunne blive en god finansieringskilde til etablering og sikring af arbejdspladser for handicappede også i danske virksomheder. ■

Lars H. Eriksen er cand.phil. og underviser ved Handelshøjskole Syd.

Afmatning i *skånejob*

Den politiske vilje til etablering af beskyttede enkeltstillinger varierer meget fra region til region

AF LENE MAJ PEDERSEN OG MOGENS WIEDERHOLT, CENTER FOR LIGEBEHANDLING AF HANDICAPPEDE

Aldrig tidligere har der været så meget fokus på skånejob og beskæftigelse af personer, som ikke har fuld arbejdsevne. Alligevel viser en opgørelse foretaget af Ligebehandlingscentret med hjælp fra Amtsrådsforeningen, at stigningstakten i antallet af 50/50 og 1/3 stillinger er faldet.

Center for Ligebehandling af Handicappede finder det meget vigtigt at slå fast, at en funktionshæmning ikke pr. automatik medfører en erhvervshæmning. Vi har i dag på mange måder mulighed for at kompensere for en funktionshæmning blandt andet ved hjælp af forskellige hjælpemidler og lov om personlig assistance. Det betyder, at mange på trods af et handicap kan udfylde en stilling på arbejdsmarkedet på samme måde som ikke-handicappede.

Alligevel er der handicappede for hvem en tilknytning til arbejdsmarkedet er afhængig af etableringen af beskyttede enkeltstillinger, de såkaldte 50/50 eller 1/3 stillinger.

I 1995 var der 6.013 såkaldte beskyttede enkeltstillinger. Det er en stigning på 936 pladser eller 18,4 procent i forhold til 1994, hvor der var 5.077 beskyttede enkeltstillinger. Der er således fortsat tale om en stigning i antallet af beskyttede enkeltstillinger. Men set i forhold til stigningen de foregående år, så er der tale om en afmatning i stigningstakten. Fra 1992-1994 steg antallet af beskyttede enkeltstillinger nemlig med 73,2 procent. De godt 73 procent dækker ganske vist en periode på to år, men uanset hvordan man vender og drejer tallene, så er der sket en opbremsning i stigningstakten.

Interessen for at etablere 50/50 og 1/3 stillinger er blevet mindre. Faldet er mest markant for 1/3 stillingernes vedkommende.

Årsager

Centrets undersøgelse giver ikke i sig selv forklaringer på, hvorfor udviklingen har været som beskrevet. Og det bør nok understreges, at der ikke gives én enkelt forklaring. Men der kan til gengæld peges på en række forhold, som hver for sig kan bidrage til en forklaring.

Det mest markante fald er sket for 1/3 stillingernes vedkommende. Selv om 1/3 ordningen numerisk set fortsat er den største ordning med ca. 64 procent af de beskyttede enkeltstillinger, så har faldet i stigningstakten her været meget markant. Fra 1992-1994 steg antallet af 1/3 stillinger med 113 procent, mens stigningen fra 1994-1995 kun var ca. 22 procent.

Der er umiddelbart ingen objektive forklaringer på dette fald. Der er ikke sket ændringer i ordningen eller på anden måde ændret på vilkårene for etableringen af stillingen. Det er blevet hævdet, at både antallet af jobs, som kan besættes på 1/3 vilkår, og antallet af personer, som ønsker sådanne stillinger er begrænset. Forklaringen på stagnationen kan derfor være, at mætningspunktet er nået. Det kan man naturligvis ikke helt afvise.

Men mod den antagelse taler imidlertid den regionalt meget uensartede fordeling af både 1/3 stillingerne og de beskyttede enkeltstillinger som helhed. Antallet af de beskyttede enkeltstillinger varierer faktisk med flere hundrede procent fra de højest til de lavest placerede regioner. Det forekommer ikke sandsynligt, at mætningspunktet ligger så forskelligt fra region til region.

Hvad skulle forklaringen være på, at der kan skaffes job/personer til 30 1/3 stillinger pr. 10.000 arbejdspladser i Viborg Amt, mens man kun kan finde job/personer til 4 1/3 stillinger pr. 10.000 arbejdspladser i Københavns Kommune?

50/50 ordningen

Umiddelbart undrer det mindre, at der er sket et fald i stigningstakten for antallet af 50/50 stillinger, når man tager den megen fokusering på de dårlige vilkår i betragtning.

Ganske vist ændrede socialministeren 1. januar 1994 tilskudsprocenten, så vi fik en 50/50 ordning i stedet for den hidtidige 40/60 ordning. At det således blev gjort mere økonomisk attraktivt for ikke mindst private arbejdsgivere at ansætte medarbejdere i 50/50 stillinger, har øjensynligt ikke kunnet forhindre en stagnation i stigningstakten. Den ændrede tilskudsprocent har heller ikke forrykket fordelingen nævneværdigt mellem arbejdsgiver-typerne i perioden.

Ændringen af tilskudsprocenten har således ikke kunnet forhindre en stagnation i antallet af 50/50 stillinger – en stagnation, som formentlig først og fremmest må tilskrives de dårlige vilkår i ordningen. Her tænkes først og fremmest på den manglende dagpengeret og den deraf følgende manglende ret til efterløn og uddannelsesorlov.

Endelig hører det med, at arbejdsformidlingerne stort set samstemmende melder om en meget betydelig stigning i brugen af personlig assistance. Det kan meget vel være et udtryk for, at flere enten fastholder deres job eller får arbejde på ordinære vilkår. Hvis den positive antagelse holder stik, så kan det meget vel være en medvirkende årsag til, at færre efterspørger job på 50/50 vilkår. ■

Interesserede kan læse mere i "Notat om 1/3 og 50/50 stillinger i 1995", der kan bestilles hos Center for Ligebehandling af Handicappede på tlf. 3311 1044.

Kunsten at *balancere på* det tredje ben

AF METTE BOCK

FOTO: TONE HAGE

Jeg har lige læst en god bog. Den hedder "I den gode sags tjeneste. Frivillige organisationer i Danmark". Bogen er redigeret af Søren Christensen og Jan Molin og indeholder en række indlæg, der karakteriserer vilkårene for de frivillige organisationer i Danmark. "Den tredje sektor", som de frivillige organisationer også kaldes, omfatter den mangfoldighed af organisationer og foreninger, der opererer mellem stat og marked, som et uafhængigt led mellem det enkelte menneske og staten. Muskelsvindfonden er som patientforening en af disse organisationer, og derfor har bogens mange budskaber også adresse til os.

Der er mange – ofte provokerende – budskaber i bogen. Hør bare:

- Den tredje sektor er ved at blive statsliggjort, fordi størrelsen af det offentliges tilskud til organisationernes virke efterhånden er så stort, at det uvægerligt kommer til at betyde, at staten får dominerende indflydelse på, hvilke aktiviteter organisationerne skal beskæftige sig med.
- Balancen mellem statsmidler, de "vilde og kompromisløse græsrødder" og kravene om "management" og effektiv udnyttelse af organisationens midler er ikke nem at finde. Græsrødderne forventer, at organisationen er decentral, løst struktureret og åben for indflydelse. Samtidig stilles der krav om, at administrationen skal reagere præcist og effektivt og have styr på tingene.
- I nogle tilfælde glemmer organisationerne deres oprindelige værdigrundlag eller mission. Alle aktiviteter rettes mod at opretholde foreningen for foreningens egen skyld. Har foreningens formål overlevet sig selv, finder man bare på et nyt.
- Organisationerne overbelaster medierne og er alt for ukritiske i forhold til de mange budskaber, der sendes ud. Dette vækker stigende irritation i offentligheden.
- Nogle organisationer laver fundraising på et uetisk grundlag af typen: "Hvis du giver et bidrag, vil vi fjerne sygdommen inden år 2000". Eksemplet er heldigvis amerikansk, men alligevel...

"Vi skal kæmpe med næb og kløer for at tjene så mange penge som muligt af egen drift."

"Hvad der ikke kan tåle at blive råbt ud over det ganske land fra den flade tagryg på Kongsvang Allé, skal vi ikke beskæftige os med."

Vores splint i øjet

Der er altså mange indbyggede konflikter i de frivillige organisationers virke, og eksemplerne på, hvor galt det kan gå, er mange. Hvem husker ikke de gruopvækkende historier om ledelseskrisen i Kræftens Bekæmpelse, medlemsflugten fra Greenpeace efter en utroværdig aktion, diskussionen om topstyringen af Den Danske Spejderbevægelse, osv., osv.

Men hvordan står det så til i Muskelsvindfonden? Også vi har vel en splint af troldspejlet i øjet, selv om det ville være så nemt som at klø sig i nakken at opremse alle vore fortræffeligheder og afvise de farer, bogen nævner, som nogle, der ligger os fjernt. Det ville bare være ualmindelig dumt og også det første skridt ad en meget kedelig vej, der helt sikkert ender blindt.

Netop fordi Muskelsvindfonden både er en medlemsforening, en markedsorienteret virksomhed og en offentligt finansieret institution under det samme tag, er der aldrig mulighed for at sætte sig bare et øjeblik og konstatere, at her går det godt, nu tager vi lige en slapper... For er der ikke fare på færde det ene sted, er der sikkert noget under opsejling på det andet.

På de indre linier

De problemstillinger, bogen nævner, kan groft kategoriseres i to grupper. Dem, der vedrører foreningens indre liv, og dem, der angår forholdet til omgivelserne.

Hvis Muskelsvindfonden også skal gøre det godt i årene, der kommer, tror jeg, man skal være opmærksom på følgende, når det drejer sig om de *indre* linier:

- Foreningens værdigrundlag har altid været stærkt, og i 1993 nedfældede vi det i den lille pjece "Mål og værdier i Muskelsvindfonden" efter diskussioner på landsmødet, i repræsentantskab og bestyrelse og blandt medarbejderne. Dengang sagde vi, at pjecen skulle revideres efter fem år – det skal vi huske.
- Der vil – så snart der er mere end to mennesker forsamlet – forekomme interessekonflikter og meningsforskelle. Dem er de fleste foreninger bange for. I Muskelsvindfonden skal vi fastholde, at uenighed også kan bidrage til udvikling af nye ideer. Man skal være åben overfor, at man måske kan gøre tingene anderledes, end man "plejer", og at hver generation har sin måde at se verden på.
- Foreningens grundlag er medlemmerne. Glem det aldrig.

"Vi skal aldrig udtænke projekter, der har det ene formål at få snablen i bestemte offentlige kasser."

"I Muskelsvindfonden skal vi fastholde, at uenighed også kan bidrage til udvikling af nye ideer."

På de ydre linier

Når det drejer sig om *forholdet til omgivelserne* – og den truende statsliggørelse, som bogen advarer imod – tror jeg, man skal være opmærksom på følgende:

- Vi skal aldrig udtænke projekter, der har det ene formål at få snablen i bestemte offentlige kasser. Vi skal kun iværksætte de aktiviteter, vore medlemmer mener er rigtige og nyttige. Formålet med en række former for offentlig støtte – incl. EU-midler – er selvfølgelig, at støtten skal virke adfærdsregulerende. Det er der slet ikke noget mærkeligt i. Og er der kasser, der passer til vores projekter, skal vi søge dem og sige tak til, hvis vi får støtte. Der er ikke noget vi hellere vil. Men udgangspunktet bør altid være, at vi kun står for aktiviteter, der ligger i forlængelse af foreningens formål.
- Vi skal kæmpe med næb og kløer for at tjene så mange penge som muligt af egen drift. Det har vi gjort i årevis, og vi skal konstant være på jagt efter nye indtjeningskilder. Det gør os mindre sårbare og giver os handlefrihed.
- Vi skal være fuldstændig åbne om alt, hvad vi foretager os. Hvad der ikke kan tåle at blive råbt ud over det ganske land fra den flade tagryg på Kongsvang Allé, skal vi ikke beskæftige os med.
- Vi skal tro på os selv, men samtidig være realistiske i forholdet til andre. Vi har meget at bidrage med – men også meget at lære af andre, både i Danmark og internationalt.

"Foreningens grundlag er medlemmerne. Glem det aldrig."

Staten og os

Sammenfattende kan man sige, at jo mere bevidste vi er om foreningens formål og vilkår som "tredje ben" i et moderne samfund, des bedre bliver Muskelsvindfonden til at holde den svære balance, der er nødvendig, hvis vi skal bevare friheden til at kæmpe for det, vi mener er rigtigt.

Vi har brug for staten som en attraktiv samarbejdspartner. Vi har også brug for at kunne agere konkurrencedygtigt på et trængt marked, så vi kan holde en høj indtjening. Og vi har brug for et livligt foreningsliv, hvor der både kan jubles og grædes.

Men staten har også brug for os. Vi kan løse en række opgaver billigt og fleksibelt, fordi vi har opbygget værdifuld viden om vore medlemmers behov. Hvis vi holder ryggen ret og holder os det for øje, er der ingen fare for, at Muskelsvindfonden bliver "statsliggjort", hverken nu eller i fremtiden. ■

Bevægelseshandicappet i folkeskolen

Videnscenter for Bevægelseshandicap har gennemført et projekt om enkeltintegrerede elevers vilkår i skolen. Centret har skrevet denne artikel om projektet og et temahæfte til forældre, lærere med flere

Et stigende antal elever med bevægelseshandicap modtager undervisning på de lokale folkeskoler sammen med ikke handicappede elever. Skønsmæssigt drejer det sig om 1.700 elever, der i væsentlig grad er begrænset i deres personlige og sociale udfoldelser som følge af deres bevægelseshandicap.

Videnscenter for Bevægelseshandicaps temahæfte – Bevægelseshandicappet i Folkeskolen – tager fat på de problemer og situationer, som elever, forældre, lærere og andre fagfolk ofte står overfor i forbindelse med integrationen af eleverne. Hæftet er først og fremmest baseret på erfaringer og viden fra forældre og fagfolk om, hvordan man bedst tilgodeser barnets behov. Denne viden er hentet hjem via interview og markstudier med elever, forældre, lærere, skoleledere, fysioterapeuter, ergoterapeuter og andre fagfolk, der dagligt er konfronteret med de vilkår, som elever med bevægelseshandicap er underlagt.

Desuden ser hæftet på, hvordan lovgivningen influerer på enkeltintegrerede elevers vilkår.

Koordineret indsats

Der er mange fagfolk involveret omkring enkeltintegrerede elever. Derfor er det nødvendigt at styrke koordinering af indsatsen over for barnet, så der bliver etableret et samspil mellem de enkelte faggruppers indsats til gavn for barnet. Mange lærere står for eksempel med et udækket behov for adgang til konsulentbistand og rådgivning omkring praktiske og pædagogiske spørgsmål i forbindelse med disse elevers undervisning.

Det er senest blevet gjort synligt med den nye folkeskolelovs krav om, at planlægningen af undervisningen skal ske ud fra den enkelte elevs forudsætninger og muligheder.

Det brugervenlige temahæfte om integration af bevægelseshandicappede koster 75,- kr. plus porto og bestilles hos Videnscenter for Bevægelseshandicap på tlf. 8627 0522.

Elever med bevægelseshandicap er underlagt nogle helt specielle vilkår i folkeskolen i forhold til deres kammerater. Deres bevægelighed er ofte begrænset af de fysiske rammer på skolerne, mange er løbende i behandling gennem hele skoleforløbet og er derfor afhængige af hjælp og rådgivning fra både fysio- og ergoterapeuter, lærerne må tage højde for eleverne med handicap i alle klassens aktiviteter, enkeltintegrerede børn havner let i social isolation i forhold til kammeraterne og så videre.

Det er uundgåeligt, at disse vilkår kan få indflydelse på børnenes psykiske situation, hvilket kræver en indsats fra alle voksne omkring børnene for at løse op for de svære følelser.

Man skal samtidig være klar over, at man bevæger sig på en hårfin grænse mellem den rette mængde af udfordringer til barnet og ukritisk omsorg til skade for barnet.

Computeren giver elever med bevægelseshandicap helt nye og andre muligheder for at arbejde mere selvstændigt. Mange er i stand til at udføre opgaver, som de tidligere var afskåret fra af fysiske årsager. Det øger behovet for, at lærerne får den nødvendige uddannelse i brugen af computeren som pædagogisk værktøj.

Nem og overskuelig

I hæftet er integrationen delt op i seks dele for at gøre tilgangen til stoffet nem og overskuelig. Emnerne er fysisk integration, administrativ integration, behandlingsmæssig integration, undervisningsmæssig integration, social integration og psykisk integration.

Emnerne griber ind i hinanden, og det er nødvendigt at inddrage alle dele for at sikre eleverne en vellykket skolegang.

Hvert kapitel afsluttes med et resumé, der giver et hurtigt overblik over emnerne i de enkelte kapitler. Bag i hæftet findes en brugervenlig oversigt over nyttige kontaktadresser og relevant litteratur og lovstof på området. Hæftet er desuden illustreret med en serie flotte fotos.

Hæftet henvender sig først og fremmest til personer, der er parter i børnenes skolegang – lige fra forældre og lærere til fagfolk i amter, kommuner og handicaporganisationer. Men i realiteten vil alle med interesse for området kunne hente viden og inspiration i hæftet.

Videnscenter for Bevægelseshandicap har gennemført projektet med støtte fra Socialministeriet, og skolepsykolog Jørn Greve har stået for indsamlingen af viden og tekstforlægget til hæftet. Teksten er bearbejdet af journalist Lars Bjerggaard Pedersen. ■

Muskelterer søges

Var det noget for dig, eller kender du nogle, der kunne tænke sig at blive frivillig børnepasser – også kaldet muskelter – ved Muskelsvindfondens arrangementer? Så udfyld og indsend nedenstående tilmeldingskupon eller ring til os.

Muskelsvindfonden har allerede mere end 100 børnepassere i sin "fold", men vi vil gerne have endnu flere frivillige at trække på til de mange kurser, temadage, sommerlejre, landsmøde m.m., som Muskelsvindfonden og Institut for Muskelsvind arrangerer i løbet af året. Opfordringen om at melde sig gælder begge køn og alle fra 16 år og opefter.

En muskelters opgave er at tage sig af børn i alderen 1-17 år og give dem nogle gode oplevelser, mens deres forældre holder møde. Det gælder f.eks. på kurser, temadage og til det årlige landsmøde i maj. De fleste af børnene har muskelsvind, men i børnegruppen er der også mange søskende. Børnegruppen kan bestå af alt fra fem børn på de små weekendkurser til 125 børn på landsmødet.

På hvert kursus er der altid ansat en børneleder, som planlægger arbejdet og har det overordnede ansvar for børneaktiviteterne.

På nogle kurser vil der også være brug for muskelterer, der skal arbejde som frivillige hjælpere for voksne med muskelsvind.

Arbejdsdagen for en muskelter kan godt være både lang og krævende: Fra kl. 9-24 hver dag, men det er ikke kun hårdt arbejde. Som muskelter får man en masse sjove oplevelser sammen med børnene, og der er også tid til fællesskab og hyggestunder med de andre børnepassere.

Oplæring i pædagogik

For at blive muskelter er det ikke nødvendigt at have erfaring med pasning af handicappede børn eller have en baggrund som handicaphjælper. Nye muskelterer vil før kursusstart få en oplæring, som blandt andet omhandler pædagogik og løfteteknik. De eneste betingelser for at komme med i muskelter-gruppen er, at man er fyldt 16 år, har lyst til at arbejde med handicappede børn og unge og er indstillet på at tage fat. Arbejdet er ulønnet, men man får sine transportudgifter dækket og opholdet betalt.

Ud over at få erfaring, sjove oplevelser og nye venner får man som muskelter også et par gaver i løbet af året. Desuden har man mulighed for at købe tøj (udvalgte mærkevarer) til nedsatte priser. Hvert år i november mødes alle muskeltererne til en fælles fest, og to gange om året modtager man nyhedsbrevet "M-files – magasinet for muskelterer".

Lyder alt dette som noget for dig, så tilmeld dig på nedenstående kupon. Har du spørgsmål, kan du kontakte medlemskonsulent Helle Foldager, Muskelsvindfonden eller kursussekretær Asger Frost, Institut for Muskelsvind, tlf. 89 48 22 22.

jaws

Tilmeldingskupon

Ja, jeg vil gerne være muskelter i Muskelsvindfonden

NAVN:

ADRESSE:

TELEFON:

ALDER:

UNDERSKRIFT:

Send kuponen til: Muskelsvindfonden, medlemsservice, Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C

Tidens Kvinder på pigekursus

Seksualitet, graviditet og party med silkenattøj

AF HELLE MICHELSEN

Pigekursus om seksualitet og graviditet. En fantastisk weekend, som drengene godt kan misunde sig over, skriver Helle Michelsen.

Jeg var på mit første ungdomsgruppekursus sidst i november. Det var pigekurset på Kalundborg Vandrerhjem. Vi skulle høre om nogle forskellige ting, som var aktuelt for piger/kvinder med muskelsvind i alderen 15-35 år, som f.eks. seksualitet og graviditet. Der var også besøg af en farve- og imagekonsulent, der fortalte om alt fra neglebånd til farvepsykologi.

Fredag aften efter alle havde præsenteret sig for hinanden, holdt psykolog Kirsten Rolfsager oplæg om seksualitet og parforhold. Derefter blev vi delt op i smågrupper, hvor vi skulle snakke sammen ud fra nogle ark med spørgsmål vedrørende vores seksualitet. Vi fik også en tegning af en nøgen kvinde, hvorpå vi skulle skravere de steder, vi ikke/godt kunne lide på os selv. Noget af det var ret svært, da det var den første aften, vi mødtes, og de fleste var lidt generte.

Børn eller barnløshed

Lørdag startede med emnet graviditet, og læge Jes Rahbek fortalte om gener og arvelighed, og de ting, man kan gå og spekulere på i forbindelse med at få børn, når man har muskelsvind.

Efterfølgende fortalte Maria Overgaard og Merete Larsen om deres valg af børn eller barnløshed. Det var rigtigt godt, og man kunne tænke over, hvad man vil, og høre fordele og ulemper ved begge dele.

Over middag kom farve- og imagekonsulenten, og nogle få blev farvetestet. Konsulenten havde også et lille udvalg af forskellige ting, makeup og tasker med mere, som vi kunne købe. Til sidst kunne man blive sminket til aftenen og få gode råd og idéer.

Efter festmiddagen var der undertøjs home-party med silkenattøj, og alt hvad man kunne ønske sig af lingeri. Jeg ved ikke, om der var nogen, der bestilte noget, for det var lidt dyrt – men vi hyggede os!

Så fik vi en kort optræden fra tre showdansere, som dansede en flot, men alt for kort dans. Derefter blev der spillet op til dans i bedste "Svenne & Lotta"-stil. Det var meget morsomt, men da vandrerhjemmet ville have ro klokken 24, var vi nogle stykker, der drog til det lokale diskotek.

Drengene kan misunde sig

Efter alt for lidt søvn vågnede vi søndag formiddag ved oplæg fra Lone Barsøe om at være en anderledes kvinde. Hun "vækkede" os ved at lægge ud med nogle hårdtslående reklamer med overskriften: "Elsk med en handicappet!" fra Århus Krykensemble. For eksempel: "Savner De en, der gir' sig tid? Vælg en 100% invalid" eller "Hvis Deres kone er blevet for trind, så skynd Dem og find en med muskelsvind!". Vågne, det blev vi, for det var både morsomt og tankevækkende.

Efter en god evaluering var det tid at drage hjem efter en fantastisk weekend, hvor vi både fik lært en masse og mødt nye mennesker. Et godt kursus, som jeg gerne vil på igen, og som drengene godt kan misunde sig over. ■

Bedsteforældre søges

I Muskelsvindfonden er der nu tre grupper for bedsteforældre til børnebørn med muskelsvind.

Det kan være svært at finde frem til bedsteforældrene, da de ofte ikke bor i samme landsdel som barnebarnet. Kontaktpersonerne for de tre grupper vil meget gerne have kontakt til alle bedsteforældre, der kan tænke sig at være med i gruppernes arbejde.

Medlemsservice vil derfor opfordre alle interesserede bedsteforældre til at skrive eller ringe til kontaktpersonen i jeres del af Danmark. I må også meget gerne kontakte Muskelsvindfondens Medlemsservice.

Kontaktpersoner:

Jylland: Jytte Daugaard. Skovparken 53, 1.th. 6000 Kolding. Tlf. 7553 7510

Fyn: Rita Jakobsen. Sandager Kirkevej 31 C. 5610 Assens. Tlf. 6479 1276

Sjælland: Lisbeth Jensen. Strandholms Allé 5 A. 2650 Hvidovre. Tlf. 3678 7073

På efterskole

Videnscenter for Bevægelseshandicap har udgivet en rapport om unge bevægelseshandicappedes muligheder for at komme på efterskole. Mange unge tager på efterskole, og skolerne har de senere år udviklet et varieret tilbud af aktiviteter ud fra forskellige målsætninger, men mulighederne for unge med bevægelseshandicap er ikke fulgt med denne udvikling. På den baggrund arrangerede videnscenteret en konference sidste år, og rapporten er en opsamling og bearbejdning af konferencens vigtigste oplæg og drøftelser.

Rapporten koster 60,- kr. plus porto og bestilles hos Videnscenter for Bevægelseshandicap. Egebæksvej 26. 8270 Højbjerg. Tlf. 8627 0522.

Rapport fra Videnscenter for Bevægelseshandicap fokuserer på unge bevægelseshandicappedes muligheder for at gå på efterskole.

Ferietip

Slovenien

Miro Kralj, slovener med muskelsvind, tilbyder en dejlig og kørestolstilpasset ferielejlighed på 1. sal i sit hus i byen Izola ved Middelhavet. Huset er bygget i klassisk istrisk stil med stenmure og højt til loftet, der giver kølighed om sommeren.

Ferielejligheden består af to soverum, to badeværelser, entré, stue og spisestue med et lille køkken. Der er altaner, og foran huset kan man opholde sig i en rummelig gård med bænke og barbecue.

Huset ligger i et roligt område i Izola's centrum, tæt ved restauranter, markeder og et rigt udvalg af butikker.

Adressen er Miro Kralj. Oktobrske rev. 4. 6310 Izola. Slovenien. E-mailadresse: Primoz. Kralj@guest.arnes.si.

Australien

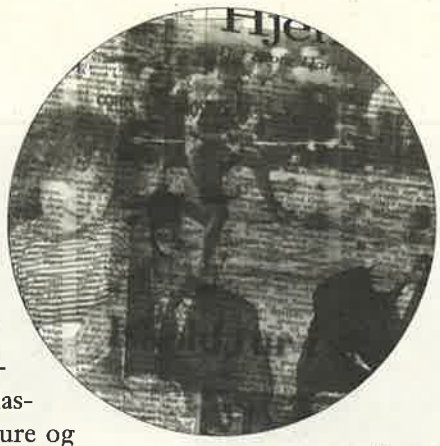
Har du planer om at tage en tur til Australien, var det måske en idé at kontakte Hennnie og Lars Lindhardt i Roskilde, der planlægger en rejse til Australien i januar 1998. De er begge erfarne handicaphjælpere og tilbyder at afløse dine medbragte hjælpere eller på anden måde stå til rådighed under hjælperordningen, mens de opholder sig i Melbourne-området fra januar til april 1998.

Hennie og Lars Lindhardt er begge 40 år. De har tidligere ved flere lejligheder været i Australien og kender derfor en del til landet. Og de beskriver sig selv som "to glade, rejsevante, musiske og kunstneriske hjælpere".

Adressen er Hennie og Lars Lindhardt. St. Valbyvej 245 E. 4000 Roskilde. Tlf. 4238 2393.

Nordjylland

Lis Møller, der er kontaktperson for Sammenslutningen af Forældre til Handicappede Børn, står for udlejning af foreningens sommerhus i Nordjylland. Interesserede skal henvende sig til Lis Møller. Stenstrupsgade 15. 9900 Frederikshavn.



Gratis i LEGOLAND

LEGOLAND inviterer alle handicappede og deres hjælpere gratis i forlystelsesparken fredag den 2. og lørdag den 3. maj. Begge dage er der åbent fra kl. 10.00 til 20.00, og lørdag optræder LEGOLAND Garden og Bjørn & Okay på friluftsscenen.

Tilbuddet omfatter både gratis entré og fri adgang til aktiviteterne bortset fra Trafikskolen. Der kan kun medtages én hjælper pr. handicappet.

Yderligere oplysninger kan fås hos Erik Johansen eller Susanne Blom på tlf. 7533 1333.

Nyt toiletsæde, der passer til alle i familien og kan lette toiletbesøget for bevægelseshandicappede.

Fleksibelt toiletsæde

Et finsk firma har udviklet et nyt toiletsæde, som også handicappede kan have særlig gavn af. Sædet er forsynet med armlæn, som gør det nemmere at sætte og rejse sig. Desuden har det indbygget et ekstra sæde i barnenumsestørrelse, så de mindste ikke længere behøver være bange for at falde i kummen!

Oplysninger om produktet kan fås hos importøren Interline Products ApS, tlf. 8612 8583.

Slotskoncert på Ledreborg. En ny indtægtskilde afprøves for alvor i år, når Muskelsvindfonden i august arrangerer populærklassiske koncerter på Ledreborg, Frijsenborg og Sanderumgård i samarbejde med DR's Underholdningsorkester.

Rekordunderskud

Dårligt resultat i 1996 medfører besparelser og nedjusterede forventninger til indtægterne i 1997-budgettet. Men på trods af det negative resultat har Muskelsvindfonden stadig en habil økonomi

Med et forventet underskud på 3,8 mio. kr. bliver resultatet for 1996 det dårligste hidtil i Muskelsvindfondens historie.

Det lyder alvorligt, og det *er* slemt, men dog langtfra så galt som for syv år siden, da Muskelsvindfonden var meget tæt på fallit. Dengang lå egenkapitalen på minus 2,5 mio. kr., nu er den ca. 20 mio. kr. Og likviditeten er 8 mio. kr.

Den væsentligste årsag til det store underskud er sommerens udeblevne indtægter fra især Grøn Koncert. Men også flere andre arrangementer har givet langt mindre end forventet. Samlet set mangler der 9,6 mio. kr. på indsamlingsarrangementer; de var budgetteret til 8,3 mio. kr., men endte i et minus på 1,3 mio. kr! (Se tabel side 46)

Det negative resultat afspejler sig tydeligt i budgettet for 1997. Forventningerne til indtægterne på arrangementer er skruet ned; bortset fra God Morgen Abe, som var en stor publikumssucces i 1996 og i år udvides.

Et nyt koncertprodukt lanceres i 1997, Slotskoncerterne, som man på sigt nærer store forventninger til. Muskelsvindfonden har de senere år stået for salg af konsum på slotskoncerter med Danmarks Radios Underholdningsorkester, men ikke selv været arrangør. Det sker i år med arrangementer på slottene Frijsenborg, Ledreborg og Sanderumgård.

De grønne koncerter justeres efter den svigtende tilslutning sidste år. Grøn Rock tilpasses, så det målrettes det unge publikum, og Grøn Koncert skifter Herning ud med Esbjerg som en af de syv koncertbyer. Men der er ikke lagt op til radikale ændringer i koncertkonceptet, for meget tyder på, at nedgangen i 1996 var en enlig svale i en kold sommer, domineret af store sportsbegivenheder (især Bjarne Riis' Tour de France) som hypnotiserede mange ellers trofaste koncertgængere hjemme foran skærmen.

Muskelsvindfondens skrabespil, som i 1996 endnu var sin introduktionsfase, forventes på baggrund af et godt resultat at kunne øge overskuddet i år.

Besparelser gennemføres på flere aktiviteter, bl.a. i medlemsservice og oplysning. Landsmødet afkortes, personalet afstår fra lønstigninger i 1997, og efteruddannelsen er stærkt beskåret.

Går det som forventet, vil 1997 resultere i et overskud på 3,1 mio. kr. Det langsigtede mål er at øge konsolideringen, så den igen nærmer sig en likvid beholdning, der svarer til et års drift. Det har siden krisen i 1989 været bestyrelsens overordnede økonomiske mål.

jøj

Se tabel med budget 1997, forventet regnskab 1996 og budget 1996 på side 46.

Budget 1997, *forventet regnskab 1996* & budget 1996

i 1000 kr.	*Budget 1997*	*Forventet regnskab 1996*	*Budget 1996*
Kontingenter	404	397	385
Bidrag	5154	8077	7475
Arrangementer	4389	-1294	8328
Amter	10246	9680	7790
Øvrige indtægter	5893	5681	5499
Indtægter	**26086**	**22541**	**29477**
Oplysning	3664	4699	3957
Medlemsservice	2909	4050	4436
MarselisborgCenter	326	424	571
Handicappolitik	987	1674	1409
Jubilæumsaktiviteter	0	776	600
Musholmbugt	750	264	450
Vejledning og behandling	6541	6940	6843
Forskning og udvikling	2067	2127	2795
ALS	2337	1659	0
Indirekte omkostninger	2694	3371	3044
Omkostninger	**22275**	**25984**	**24105**
Resultat af primær drift	*3811*	*-3443*	*5372*
Henlagt	0	155	155
Kapitalindtægter	410	583	1033
Afskrivninger	-1059	-1095	-1017
Resultat	**3162**	**-3800**	**5543**