

MUSKELKRAFT



Muskelsvindfonden

april • 95

**Rart at have noget at stå op til om morgenen
– tema om handicappede
og arbejdsmarkedet.**

Side 24-31



**Rikke nåede at
få julen med**

Side 6



**Læger bør ikke yde
aktiv dødshjælp
Professor Povl Riis**

Side 18

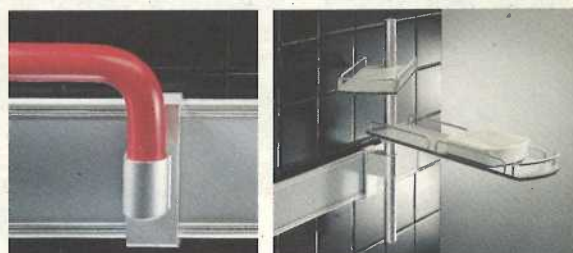
For nogle kan hverdagens små rutiner
give store problemer.



Måske kunne det hjælpe at få bedre greb om tingene?



ISO 9001 KVALITETSCERTIFIKAT



Der er ting, man helst vil klare selv.
Hvis man på nogen måde kan.

Pressalits Multi System kan gøre det lettere
at håndtere hverdagens små rutiner på egen
hånd. Systemet er enkelt og ligetil. Men et par
håndgreb eller en toiletstøtte kan være forskellen
på, om et toiletbesøg skal være et problem
eller et dagligdags gøremål, man ikke tænker
nærmere over.

Pressalits Multi System består af en række
elementer, som kan bruges enkeltvis eller samlet.
Med hvert produkt får man løst et problem -
smukt, enkelt og sikkert. Sætter man flere pro-
dukter sammen i systemet, nærmer man sig det
geniale - for ethvert produkt kan monteres på
vægskinnen med et snuptag - med mange mulig-
heder for regulering vandret og/eller lodret.

Ring eller skriv efter brochuremateriale.



Pressalit A/S, Skanderborgvej 96,
8680 Ry, tlf. 86 890022, fax 86 890055



MUSKELSVINDFONDEN
ISSN 0150-5524
23. årgang

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

REDAKTION:
Birger Agergaard (ansvh.)
Henrik Juhl Kristensen

GRAFISK DESIGN:
Smidstrup Grafisk Bureau

REPRO OG TRYK:
Rounborgs grafiske hus

OPLAG: 4100
REDAKTIONEN AFSLUTTET:
27.3. 1995
DEADLINE NÆSTE NUMMER:
24.4. 1995

ANNONCEEKSPEDITION:
Stjærvej 13, 8660 Skanderborg
Tlf. 8695.0345

MUSKELSVINDFONDEN:
Muskelvindfonden er en med-
lemsforening, der har som mål at
forbedre vilkårene for folk med
muskelsvind. Det sker gennem
støtte til forskning, ved oplysning
og ved at forbedre behandlings-
mulighederne for de cirka 3.000
danskere, der har en muskelsvind-
sygdom.

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

**VEJLEDNINGS- OG
BEHANDLINGSCENTER:**
Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf. 8948 2222
Telefax 8948 2238

Brøndby Møllevej 2
2605 Brøndby
Tlf. 4343 4866

UDVIKLINGSCENTER:
Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf. 8948 2222

KLINIK FOR FYSIOTERAPI:
Møllevangsgade 151
8210 Århus V
Tlf. 8616 0636

5 LEDER
Hvor er fornuften og det frie sygehusvalg?

6 RIKKE SVÆVER OVER OS ANDRE
En familie i Måløv mistede for godt et år siden deres lille Rikke.
Faderen skrev en bog om forløbet.

13 MUSHOLM PÅ TEGNEBRÆTTET
Fem rådgivergrupper er valgt til at tegne ferieboliger ved Musholm Bugt.

17 INFORMATIONSSAMFUNDETS VELSIGNALER?
Det er ikke nødvendigvis et gode for bevægehandicappede, at informations-
samfundet giver os mulighed for at sidde stadig mere hjemme ved skærmen.

18 LÆGERNE, DØDSHJÆLP OG RESPIRATOR
Danske læger går generelt imod aktiv dødsbistand. Vi har talt med tre læger,
der dog også har forskelligt syn på respirationsbehandling til ALS-patienter.

23 BIPAP'EN - ET MIRAKEL
Det er landsformand Evald Krogs
beskrivelse af natrespiratoren, der ikke
generer sengekammeraten mere end
mange mænds snorken.



34 GENTEKNOLOGI FÅR STØTTE FRA FONDEN
Er grænser i genteknologien og flotte etiske overvejelser en luksus,
der hovedsagelig er forbeholdt sunde og raske mennesker,
spørger landsformand Evald Krog.

37 HILLARY OG DE HANDICAPPEDE
Vi mødte - næsten - Hillary Clinton
til det sociale topmøde i København.
Tættere kom vi på de handicappedes
eget syn på, hvordan der skal ske
fremskridt på verdensplan.



50 TANKER I KINA
Kinas handicappede er blevet mere synlige, skriver Dan Brock,
mens han sejler på Yangtzi-floden.

FORSIDEFOTO:

Jens Martin Pedersen er stadig på arbejdsmarkedet, selv om han har slidigt i
hofterne og mel-astma. Han arbejder på det beskyttede værksted på pumpe-
fabrikken Grundfos i Bjerringbro - en af de virksomheder, der tager "Det sociale
kapitel" alvorligt. Handicappede personer vil gerne på arbejdsmarkedet - men
hvordan skal arbejdsmarkedet så indrettes? Det er et af de spørgsmål,
vi rejser på temaside 24-31.

Foto: Henrik Bjerregrov

Cigarkassetænking

Nord for København, i Holte, bor en mand med sygdommen Amyotrofisk Lateral Sklerose, ALS.

Sygdommen er sjælden, og derfor er det kun få hospitaler, som har tilstrækkelig ekspertise til at tage sig af de problemer, som sygdommen medfører. Ekspertisen er typisk fordelt på flere personalegrupper, f.eks. læge, sygeplejerske, lungefysioterapeut, ergoterapeut, diætist, socialrådgiver og psykolog.

Det er til stor fordel for patienterne, at disse personalegrupper udgør et team, som koordinerer behandlingen, at behandlerne er de samme, og at man ikke altid skal begynde forfra, når et nyt problem viser sig.

På Sjælland er der kun to sygehuse, som kan tilbyde denne ekspertise: Næstved Centralsygehus og Hvidovre Hospital.

Sund fornuft nytter ikke

Ud fra almindelig sund fornuft skulle man tro, at manden fra Holte ville blive behandlet på Hvidovre Hospital, der jo er det nærmeste. Men almindelig sund fornuft er ikke til megen nytte, hvis man skal beskrive strukturen i det danske sygehusvæsen.

Hvidovre Hospital har nemlig status som landsdelsfunktion. Når det er tilfældet, kan man ikke vælge sygehuset ud fra reglerne om frit sygehusvalg. Det frie sygehusvalg gælder nemlig kun de såkaldte "basissygehuse".

Så hvis man har Amyotrofisk Lateral Sklerose og gerne vil behandles på Hvidovre Hospital, skal man have kaution fra bopælsamtet – i dette tilfælde Københavns Amt. Det kan manden fra Holte ikke få, så han kan vælge mellem at blive behandlet på det nærmeste sygehus inden for Københavns Amt uden den nødvendige ekspertise – eller at køre ud til Hvidovre Hospital, kigge lidt på omgivelserne og så for resten køre 100 km. mere – til Næstved, for Næstved Centralsygehus har nemlig ikke status som landsdelsfunktion, så her kan han vælge at blive behandlet ud fra reglerne om frit sygehusvalg!

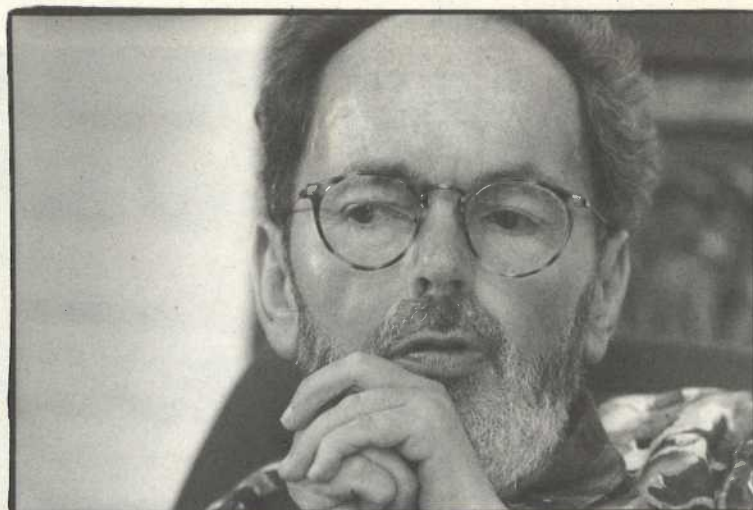


FOTO: MOGENS LÆR

Det er ikke så lidt, vi har været udsat for i tidens løb. Amter, der henviser til kommune, som henviser tilbage til amtet, selv om ingen drager i tvivl, at brugeren har et behov, der skal dækkes. Eller socialforvaltninger, som henviser til sundhedsforvaltninger, som igen henviser til socialforvaltninger – inden for samme amt. Eller som i dette tilfælde amter, som ikke vil give kaution til den bedst mulige behandling på et andet sygehus, ud fra snævre budgethensyn, der ikke levner noget hensyn til patienterne.

Intet er sparet

"Amtet skal jo spare" hedder det, men sandheden er, at amtet ikke sparer noget som helst, og samfundet sparer da slet ingen ting ved kassetænkningen. Eneste sikre resultat er dårligere behandling, dårligere service, velbegrundet utilfredshed og mistro over for samfund og bureaukrati.

Vi har været udsat for den slags i årevis, og på nogle områder er fornuften også ved at sejre; men det viser sig altså, at det er en lang og sej kamp at besejre et offentligt bureaukrati. Når man tror, man endelig har fået hensynet til patienterne prioriteret over de firkantede regler, slår bureaukratiet blot til igen et andet sted, og så er man lige vidt. Bureaukratiet bruger i sin kamp mod fornuften samme strategi

som feltherren Josef Stalin, der havde som sin vigtigste – i øvrigt succesrige – krigsstrategi altid at åbne nye fronter!

Og den front, som bureaukratiet i Københavns Amt nu har åbnet, hedder afslag på kaution, koste hvad det vil.

Statistisk set bor der 20-30 mennesker i Københavns Amt, som har ALS, og de kan åbenbart ikke være sikre på at få tilbudt en relevant behandling, medmindre de vil tage helt til Næstved.

Derfor er mit spørgsmål til samfundet, til forvaltningerne og til politikerne: Hvornår kan vi regne med, at dette vanvid hører op? Hvornår kan vi regne med, at sygehusvæsenet begynder at agere ud fra patienternes behov og ikke blot ud fra firkantede og perspektivløse cigarkassebetragtninger? Hvornår kan vi regne med, at patienter med ALS kan regne med at blive tilbudt en optimal behandling?

Kort sagt: Hvornår kan vi regne med, at bureaukratiet finder ud af, at den offentlige forvaltning er til for befolkningen og ikke omvendt? For man må da ikke håbe, at det danske sundhedsbureaukrati har flere ligheder med hr. Stalin.

Børge Krøyer

Rikke svæver over os andre

AF BIRGER AGERGAARD
FOTO: TAO LÜTZEN



Hannah bladrer i albummet sammen med far og mor. Hun er en lattermild pige, men havde i tiden efter Rikkes død mange sorte tanker at bære på.

*Far til muskelsvind-pige skrev bog om de otte måneder, hun fik lov at leve
– bogen blev et vigtigt element i forældrenes sorgarbejde*

Torsdag den 20. januar sidste år opgav Rikke livet. Hun sov roligt og stille ind. Men hun nåede at plante sin livsglæde hos os andre.

Jørn Jensen, Måløv, havde ikke nemt ved at sige ordene om sin kun otte måneder gamle datter, som lå hjemme i stuen og om få øjeblikke skulle begravnes. Hun lå i en lille kiste i et hav af blomster og levende lys, og Sanne Dahl og Jørn Jensen havde bedt venner og pårørende deltage i begravelsen på Måløv Kirkegård.

Rikkens liv og død skulle ikke være tabu. Hun skulle huskes og mindes.

Det fortæller Jørn Jensen i en lille smuk bog, der havde sit udgangspunkt i hurtige skriblerier i en kalenderbog og blev til en helstøbt beskrivelse i såvel de lyse som mørke farver. Rikke havde muskelsvind af den alvorligste Werdnig-Hoffmann type. Midtvejs i det alt for korte livsforløb vidste forældrene, at de kun havde Rikke til låns lidt endnu.

Bogen blev Jørn Jensens måde at arbejde med sine følelser på. Den beskriver situationer og tanker, fra Rikke fødes, til hun er begravet.

"Til Hannah"

"Til Hannah," står der som dedikation til bogen "En lille Pige." Bogen er skrevet til Jørn og Sannes første datter, som nu er seks år.

I bogen fortæller Jørn om en tegning, Hannah lavede i juni 1993 – på et tidspunkt, hvor Rikke kun viste svage tegn på, at noget var galt. Tegningen viste far og mor, Hannah og hendes veninde Ditte, og så Rikke.

"I bakspejlet kan jeg nu se det budskab, tegningen også indeholder. Et budskab, som jeg slet ikke så dengang, og som ikke havde ændret noget som helst, hvis jeg havde kunnet se det. Mor, far, Ditte og Hannah står ved siden af hinanden. Næsten skulder ved skulder. Men Rikke svæver over os andre."

Terapeutisk udbytte

Jørn havde slet ikke forestillet sig, at bogen skulle ud til en bredere kreds. I stedet skulle den give svar på alle de spørgsmål, som Hannah helt sikkert vil stille på et tidspunkt.

Først, da Sanne begyndte at læse skriftet og fik stor terapeutisk udbytte

af det, besluttede de, at alle interesserede skulle kunne læse, forstå og sammenligne. Andre forældre står hvert år i samme situation som Jørn og Sanne, uanset hvad deres børn måtte fejle, eller hvilken sygdom de døde af. Selv har de haft meget ud af at læse artikler om emnet. De husker artiklen i Muskelkraft om Sabrina fra Vestjylland, som de læste mange gange efter, at Rikke var død.

Rikke er ikke tabu

Rikke er ikke tabu. De har lært at leve med sorgen uden at skjule den, og de er nået dertil, at de kan bestemme, hvornår de vil arbejde med deres sorg.

At de er så åbne, kom dem til gode, fordi familie og venner gerne ville dele deres sorg og minder. Det kunne dog være svært at bryde isen, og Sanne oplevede, at hun ofte måtte være den, der åbnede for samtalen.

I perioder læste Sanne næsten dagligt i bogen og tudbrølede hver gang, fortæller hun. Til sidst besluttede hun at lægge bogen fra sig og læser nu sjældnere i den. Men der går ikke en dag, hvor hun ikke har Rikke i tankerne.

Sanne var den stærke

I bogen beskriver Jørn sin kone som den tålmodige part og den, der holdt sammen på familien, mens han selv var præget af sorte tanker og et mismod, han ikke kunne sætte ord på. Han tvivlede.

"Sanne var den stærke, mens du havde svært ved at klare situationen – det kan virke som de omvendte kønsroller?"

"Ja, jeg var ikke stærk. Om det er de omvendte kønsroller, ved jeg ikke, men jeg havde svært ved at klare ventetiden eller være tålmodig. Jeg fungerer bedst ved at foretage mig noget aktivt, og derfor var det også nødvendigt for mig at skrive. Jeg kan også lide at skrive og tænker godt imens. I øvrigt har Sanne også skrevet om sine følelser."

Sanne: "Jeg fik nogle gange behov for at formulere noget smukt, små digte og sådan. Som for eksempel en vidunderlig forårsdag, hvor jeg bare ikke kunne holde ud, at verden kunne være så smuk uden Rikke. Så hjalp det at skrive om mine tanker og min kærlighed til hende, som om jeg stadig kunne tale med hende."

Jørn:

"Mange har spurgt, om jeg vil skrive noget om, hvordan vi oplevede tiden efter, at Rikke døde. Det vil de gerne læse om. Men jeg ved ikke, om jeg kan skrive om det."



Sanne:

"Når man oplever en stor sorg, tror jeg også, at man vil opleve det, ligesom vi har gjort: at det er her og nu, vi lever, og vi har hinanden. Det virker stærkt."



“Rikke var synligt svækket på kroppen, men ikke på sjælen. Hun lagde konstant en sjældent glad stemning i vores hjem.”

Som en bombe

Jørn: “Jeg har også lært, hvor fattige ord kan være. De ord, jeg har skrevet ned, er bare en lille del af de tanker, som kom op i mig. Jeg kunne slet ikke beskrive den frustration... den var som en bombe inden i mig.

Noget andet er, at jeg også er blufærdig. Jeg har krænget mig meget ud med det, jeg har skrevet, for jeg har valgt, at det ikke skal være tabu. Men tanker, jeg næsten ikke vil være bekendt, og som kun Sanne kender, de er ikke med. Alligevel har jeg ikke skjult, at der var dage, hvor vi var ude i tovene.”

Jørn, der er uddannet agronom, søgte at passe sit arbejde i Skov- og Naturstyrelsen, og det lykkedes nogenlunde. Også arbejdspladsen og kollegerne var meget forstående. Sanne var arbejdsløs dengang – heldigvis, siger hun i dag. Hun havde det bedst med at være hjemme sammen med Rikke.

“På den måde supplerede vi hinanden, og vi gav plads til hinandens måde at have det på,” fortæller de.

Da Rikke var død, gav Ballerup Kommune Sanne god tid til at komme igennem sorgen. I dag er hun, der er magister i spansk og engelsk, glad for at have fået arbejde som referent i Folketinget.

Hannah var tyngt

Sanne og Jørn fik bearbejdet tabet af Rikke, og Hannah kom også igennem sorgen. Kort tid efter begravelsen tog familien til Lalandia for at være samlet som en lille kernefamilie igen. Hannah var tyngt af følelser, og da forældrene spurgte, om hun var bange for, at også de skulle dø, væltede følelserne ud af den lille pige. Hun græd meget, men for hende var det forløsende at få snakket om det også.

Sanne: “Når man oplever en stor sorg, tror jeg også, at man vil opleve det, ligesom vi har gjort: at det er her og nu, vi lever, og vi har hinanden. Det virker stærkt.”

Den glade Rikke

Familien sidder samlet ved spisebordet i albummet. Fotoalbums er taget frem,

og billederne viser det, der næsten kan virke som påstande i bogen: at dagene med Rikke mest var optimistiske og glade. Her er beviset: Rikke er en glad lille pige.

Hannah bladrer i albummet. Igen og igen ser vi, hvordan Rikke klukker og hygger sig, hun griner til storesøster, og selv billederne med CPAP-maske og sonde viser, at det lille væsen er uforknytt. Hun har givet familien mange gode oplevelser imellem de sørgelige.

Det er næsten ikke til at se, at hun er så syg. Men når vi ser Rikke i bar figur, er det tydeligt: brystet er spinkelt som hos en lille fugl, mens maven virker overdimensioneret, fordi hun ånder med mellemgulvet i stedet for de brystmuskler, hun mangler.

Lukkede øjne – levende øjne

Selv lige efter, at hun var død, tog de billeder. De havde ikke behov for at lade noget være uførtalt. Vi ser Rikke ligge med lukkede øjne, fredfyldt. Som om hun vil fortælle, at hendes liv nok var kort, men besværet værd. Det er lige før, hun smiler endnu.

Rikke døde, totalt afkræftet og sårbar over for en tiltagende lammelse i svælg. Hun havde lufthunger og led i de sidste dage. Morfin dulmede lidt, og en nat hjemme i Måløv fik hun endelig fred, mens hun lå i skødet hos Sanne.

Men Sanne, Jørn og Hannah husker især Rikke på de levende øjne og smilet.

Hvordan holdt vi det ud

Sanne: “Sidste gang, jeg læste i bogen, tænkte jeg på, hvordan i alverden vi kunne holde det ud. Vi gik rundt og vidste, at Rikke skulle dø... På den anden side: når man er midt i det hele, ved man også, at man skal klare det. Der har bogen nok også sin værdi, ligesom de artikler, vi selv har læst. Man kommer igennem det.”

“Har I talt med andre forældre, som har været i samme situation?”

Jørn: “Nej. Vi overvejede det efter, at Rikke var død, men syntes alligevel ikke, vi havde behov for det dengang. Mange har i øvrigt spurgt, om jeg vil



skrive noget om, hvordan vi oplevede tiden efter, at Rikke døde. Det vil de gerne læse om. Men jeg ved ikke, om jeg kan skrive om det.”

Tør ikke igen

Sanne kommer selv ind på et spørgsmål, som er svært at stille:

“Hannah savner en lillesøster. Men vi tør ikke tage chancen. Jørn og jeg har hver et sygt gen, og der er 25 procent risiko for, at vi igen får et barn med Werdnig-Hoffmann. Selv fem procents risiko ville være for meget for os. Bare det at tænke, at det igen kan ske... det er et kæmpeansvar.”

Jørn: “Hvis Hannah skal trækkes igennem det her igen, ville vi føle, at det var vores skyld, bare fordi vi har et forfængeligt ønske om flere børn. Vi skal være glade for det, vi har.”

Jørn er 42 år, Sanne 35. De har aftalt med lægerne på Rigshospitalet, at de hvert halve år spørger, om der er tegn på, at forskerne nu kan diagnosticere sygdommen allerede i fosterstadiet, altså finde det syge gen, som sandsynligvis sidder på kromosom fem. Er svaret ja, får Hannah måske sin lillesøster eller bror.

Hvis det stod til Sanne, ville hun reagere ved at skabe en hel børneflokk. ■

Bogen kan bestilles gennem Muskelsvind-fonden – se listen bag i dette nummer af Muskelkraft.

Afskeden

Uddrag af Jørn Jensens bog “En Lille Pige”

Stuen var stemningsfuldt stille. De mange mennesker – familie, venner, naboer og kolleger – sad rundt om kisten og så på vores døde lillesøster. Sorg og følelse af uretfærdighed stod malet i de mange ansigter i denne kreds af magtesløse mennesker.

Det var ikke nemt at sige ordene, men alligevel fik jeg hjemme i vores stue sagt: “Rikke fik ca. otte en halv måned at leve i. Hun lærte aldrig at tale, men hun nåede at sige meget. Vi, der levede sammen med hende, forstod alt, hvad hun sagde. Vi har lært uoverskueligt meget af Rikke. Hun har gjort vore liv rigere og større.

Det, Rikke mest talte om, var livsglæden. Lysten til livet. Hun talte næsten aldrig om andet. Og hun fik os andre til at tale samme sprog. Rikke fik kun otte en halv måned. Men hun opnåede, det vi andre efterstræber hele livet: LYKKEN.

Rikke blev født med en ubelædelig sygdom. Spinal atrofi. Det har siden vist sig, at der er tale om en arvelig sygdom. Den sidder på kromosom fem. Vore familier har med andre ord også skidt i den genetiske rygsek. Der fødes i gennemsnit årligt fire børn i Danmark med Rikkes sygdom.

På den måde er naturen en grum herre. Der gik næppe mere end seks, måske syv uger efter Rikkes fødsel, før lægerne anede, hvad der var galt.

En glad stemning

Men lægerne lod os beholde håbet. Først den 6. oktober, da Rikke var godt fem måneder, kom den endelig diagnose: Den værste form for muskelsvind. Allerede da

var Rikke synligt svækket på kroppen, men ikke på sjælen. Hun lagde konstant en sjældent glad stemning i vores hjem. En stemning og en tilstand, vi altid vil forsøge at huske. Rikke har for altid skabt en længsel hos os, der kendte hende.

Rikke blev stadigt dårligere. Kunne ikke sidde i skråstol. Kunne kun trække vejret med maven. Kunne ikke bruge benene. Kunne kun svagt bruge armene. Kunne ikke holde hovedet.

Men hun kunne i sjælden grad bruge øjnene og sin lille stemme. Rikke havde de mest levende øjne, jeg har oplevet hos noget menneske. Hun sugede livet til sig med de øjne. Bortset fra en uge på hospitalet og enkelte dage berhjemme strålede livsglæden fra hendes øjne. Hun pludrede og smilede ved den mindste anledning. Selv helt fremmede har gavmildt fået del i hendes glæde. Hun fandt sig ikke i bare at ligge. Hun ville dele sin livsglæde med os andre – hele tiden.

Den varmeste jul

Da Rikke kom hjem fra hospitalet i november, håbede vi blot på, at vi kunne fejre julen sammen med hende. Det lykkedes. Vi holdt den varmeste og hyggeligste jul nogensinde. Rikke dansede – på sit rullende bord – med rundt om træet. Rikke havde barnets naive julelys i øjnene.

Også nytåret fik hun med. Men sygdommen gnavede ubarmhjertigt. Rikke blev tydeligt svagere uge for uge. Men hun bevarede livsglæden og kæmpede for sit lille liv.

Vi havde allerede i oktober besluttet, at

Rikke kun skulle have hjælp så længe, det ikke gik ud over hendes livskvalitet. I sidste uge nåede vi dertil, hvor mere hjælp ville være meningsløs.

Torsdag den 20. januar tidligt om morgenen opgav Rikke livet. Hun sov stille og roligt ind.

Men hun nåede at plante sin livsglæde hos os andre.

Savnet af Rikke er ubeskriveligt. Men det er en stor glæde, at Rikke nu har fået fred.”

Vi sluttede af med at synge én af Rikkes favoritter: “Jeg ved en lærkerede”.

Sidste farvel

Jeg bad folk om at forlade stuen og gå den korte vej til kirkegården ved Måløv Kirke. Hannah, Sanne og jeg blev tilbage i stuen sammen med Rikke. Vi ville sige farvel til vores lillesøster for sidste gang.

Efter en kort stund, hvor vi tre efterladte bare stod og så på vores døde lillesøster, udbrød Hannah næsten beslutsomt: “Nu skal låget lægges på”. Vi hjalp hinanden med det tunge arbejde, vi vidste, vi måtte gøre. Nu skulle vi aldrig se Rikke mere. Nu var kun minderne tilbage.

Vi bar den urimeligt lette kiste ud i den rustvogn, der holdt uden for vores hus, gik ned til kirken, hvor alle de andre ventede, løftede kisten ud af rustvognen og bar den hen til gravstedet. Her sagde jeg de sidste ord for Rikke i det, jeg tror, er Rikkes ånd:

“Rikke har i sit korte liv haft mange store oplevelser. Hun har været ude at rejse. Set havet, himlen og det danske landskab. Men det vigtigste for Rikke og for os har været alle de mennesker, der undervejs kom og for nogle timer gjorde Rikkes verden større. Jeg vil gerne på dette sted sige tak til alle, der har.

Et lykkeligt liv

Vi er glade for nu at have fået et lille fint sted, hvor vi altid kan besøge Rikke. Det bedste at sige her og nu er, at selv om Rikkes liv blev kort, så blev det et lykkeligt liv.

Det bedste, vi nu kan gøre, er at løfte blikket og se livet i øjnene. Livet, som det er, på godt og ondt. Nu bliver det snart forår igen.” ■

Tidsfordriv med livsindhold

Hvorfor arbejde - måske fordi der ligger et stort ansvar i at få omsætningen i tombola til at stige, skriver Knud Jensen



AF KNUD JENSEN
FOTO: JØRGEN BAK RASMUSSEN

I 1987 skrev Aalborg Stiftstidende halvanden side om Muskelsvindfondens tombola.

Overskriften var "Sygdom fik ham til at hjælpe andre".

Var det for at hjælpe andre?

Eller var det for at hjælpe mig selv?

Jeg har ikke muskelsvind, men må "nøjes" med myasthenia gravis, og det har jeg det "fint" med". Som 30-årig faldt jeg bogstaveligt ud af arbejdsmarkedet, fordi jeg i længere tid var snublet mange gange og måtte sygemelde mig. Når man ikke kan arbejde, er det vigtigt at finde de ressourcer, der er tilbage, og udnytte dem på bedste måde.

På kontaktudvalgs-weekender hørte jeg fra mange lokalgrupper om de sjove og gode arrangementer, de lavede: musik banko, frimærke- og avisindsamling m.m.

Det kan betale sig

Har vi i Muskelsvindfonden stadig brug for de lokale aktiviteter og den PR, det giver?

Når vi ser det store overskud, Muskelsvindfondens dygtige koncertfolk disker op med, rejser spørgsmålet sig: Kan det betale sig med de tombolaer?

Jeg har mange gode oplevelser med medlemmer, via de syv tombolavogne vi har. Den PR, det giver, er svær at måle, men mange bække små...

Jeg kan ikke lave det, jeg gør, alene. Kun, fordi så mange medlemmer og deres familier altid er friske, giver det et pænt overskud. Men hvis flere vil give et nap med, skal de være meget velkomne.

Hvis I for 10 år siden, på en grå og kedelig regnvejrsdag, spurgte "Hvordan

går det", ville jeg nok svare: "Jeg har dobbeltsyn og har svært ved at gå i sådan et vejr". I dag vil jeg svare: "Møjvejr, det går ud over omsætningen!".

Arbejde, hvorfor?

Jeg har et "tidsfordriv" - dermed et arbejde, noget at tale med andre om.

Et arbejde, skal man have det?

Jeg mener, at det er vigtigt at udfylde den frie tid med noget positivt, noget der giver livsindhold.

Muskelsvindfonden åbner mange muligheder for medlemmerne. Jeg er også med i en arbejdsgruppe for myastenikere, vi arrangerer bl.a. seminarer og selvhjælpskurser i form af træf.

Hvorfor fortsætte efter så mange år?

Jeg tror, det skyldes de store udfordringer, der ligger i at få omsætningen til at stige år for år. Og et fuldt ansvar fra Muskelsvindfondens side i, at det er en virksomhed, der kører på en sober og præsentabel måde.

Stor udvikling

Jeg tænker tilbage på starten af min karriere med tombola, hvor jeg havde et lille bord og reol, og på den store udvikling, som har været til nu. Efterhånden er det blevet en professionel virksomhed med tre faste boder i sommerlandet, syv tombola vogne, to skydevogne og tre fiskedamme. Til de grønne koncerter har vi altid to tombolavogne afsted.

Der er blevet en udvidelse i form af, at de lokale foreninger og byfestkomitéer har mulighed for at leje vogne m.m.

Den store udvidelse i virksomheden har betydet en ændring i mit arbejde, fra jeg i starten stod alene og solgte lodder, til nu, hvor der er et stort administrativt arbejde.

Jeg har også fra mange myastenikere fået opringninger og breve som tak for den støtte, de får på seminarer og træfene.

Dette er med til at holde gejsten oppe.

Man kan ikke sige Knud Jensen, Hobro, uden også at sige Muskelsvindfondens tombola. I denne udgave af medlemmernes debatpalte "Stafetten" fortæller Knud Jensen om, hvad tombolavirksomheden har gjort for ham - og omvendt.

I næste nummer overlades Stafetten til Gordon Thøgersen, Klarup. Han vil blandt andet fortælle om, hvordan han forbereder sig fra et arbejdsliv til en tilværelse som efterløkker.

Som altid er læserne velkomne til at bidrage til debatten med læserbreve.



Stor interesse for Musholm

*57 arkitektgrupper vil tegne feriecentret – fem får muligheden
– og de økologiske tanker kommer med*

Danske arkitekter, ingeniører og landskabsarkitekter synes at opfatte ferieprojektet ved Musholm Bugt som en vigtig platform. De vil gerne tegne på projektet, fordi det er visionært, og fordi de ønsker at blive gode til at lave handicap-egnet byggeri.

Det er Musholmfondens projektleder Torben Holms vurdering efter, at han har siddet begravet i 57 spændende henvendelser fra professionelle projektmagere. Musholmfondens bestyrelse har valgt fem rådgivergrupper ud, som skal tegne på hver sit projekt.

“De fem udvalgte er udtryk for den store forskellighed, som har præget forslagene. Vi ønsker netop at få forslag frem, som ikke minder ret meget om hinanden,” siger Torben Holm.

Nogle grupper har inddraget de økologiske aspekter, andre fokuserer på den solide danske byggestil, og der er kommet spændende forslag frem om haveindretninger. Ny teknologi og flot arkitektur er kendetegnende for dem alle. Et grundlæggende krav har natur-

ligvis været, at byggeriet bliver funktionelt og på kørestolsbrugerens betingelser.

Gevinst for miljøet

“Er Musholmfonden indstillet på en merpris på baggrund af et økologisk indhold, kostbar teknologi og lignende?”

“Det kommer jo an på, hvad gevinsten kunne blive. Vi har hele tiden gået efter “det bedste”, og hvis der er gevinst for miljøet, og feriecentret i sig selv er nyskabende, så vil interessen for at benytte ferieboligerne også blive større.”

“Hvis dette lykkes, så vil det blive et sted, som skaber opmærksomhed, og som Muskelsvindfonden kan profilere sig på. Vi vil kunne bidrage til en knowhow om, hvordan man udvikler sådanne byggeprojekter. Derved kan der også ligge perspektiver for eksport af modellen for feriecentret,” fortæller projektlederen.

Det vinderforslag, som omkring 1. juli vil blive udpeget, skal detailbe-
arbejdes, så nogle af de bedste elemen-

ter fra de øvrige forslag kan indarbejdes. Det er i denne fase, at brugerne kan få indflydelse, idet der nedsættes grupper til at vurdere indretning, fritidsfaciliteter og andre væsentlige dele af projektet.

De fem grupper

Følgende fem grupper – arkitekter, ingeniører og landskabsarkitekter – skal tegne på 1. etape af byggeriet ved Musholm Bugt nord for Korsør:

- Christian Gerlachs Tegnesteue, Birch & Krogboe A/S, Gimman, Harboe, Borup A/S.
- Erik Korshagen A/S, Rambøll, Hannemann & Højlund, Sven-Ingvar Andersson.
- Niels Jørgen Dam & F. Bengaard A/S, COWI Consult A/S, Willy Roseels Tegnesteue Aps.
- Boje Lundgaard & Lene Tranberg/Utzon Arkitekter, A/S Samfundsteknik, Svend Kierkegaard.
- Arkos Arkitekter I/S, A/S Wissenberg, Henrik Andersen.

ager

ALS-svar på trapperne

Sundhedsministeriets svar på Muskelsvindfondens forslag til ALS-projekt synes nu endelig at være på vej.

Ministeriet indkaldte sidst i marts fonden til et møde i København, men hvad dette møde gav af resultater, kan vi desværre ikke sige. Da Muskelkraft blev afleveret til trykning, var mødet endnu ikke holdt.

I sidste nummer kunne vi citere sundhedsminister Yvonne Herløv Andersen (CD) for udtalelsen om, at der kommer et hurtigt svar. Allerede på det

tidspunkt var sagen sendt til udtalelse i socialministeriet.

Lige før deadline havde ministeriet afleveret sin udtalelse, men vi kender ikke indholdet endnu.

Sideløbende har en ALS-patient i Holte, Erik Andersen, skrevet til sundhedsministeren om behovet for professionel bistand og for nøglepersoner i en koordineret behandling.

“En helt afgørende faktor fra patient-side er, at der er tale om et behandlings-team, hvor der automatisk sker en ind-

byrdes koordinering af behandlingen. Herved undgår man som patient at skulle begynde forfra, hver gang nye problemer opstår,” skriver Erik Andersen. Med disse ord understreger han netop, hvorfor det er så vigtigt at komme hurtigt i gang med det projekt, Muskelsvindfonden har søgt midler til.

Erik Andersen har i henvendelsen også omtalt den barokke situation omkring sygehusvalget, som er beskrevet i Evald Krogs leder side 5 i nærværende blad.

ager



AF: LARS LUNDGAARDVIG

Slå kammeraterne i computerspillene

Som muskelsvindramt er jeg ofte løbet ind i, at mine kammerater og jeg har spillet det samme computerspil og sammenlignet high-scores, og konstant er de bedre end mig til de action-prægede spil, udelukkende fordi de er hurtigere på fingrene.

Dette kan der nu laves fuldstændigt om på, idet Finn Reibke Poulsen, tlf. 8694 8312, har udviklet et lille shareware-program (dvs. det er lovligt at kopiere), som simpelthen skulle nedsætte hastigheden på spillene og dermed give os fysisk handicappede en fair chance.

Programmet hedder "Tardus ver.

2.00" og er et såkaldt TSR-program (Terminent but Stay Resident), hvilket vil sige, at programmet skal indlæses i computerens interne hukommelse inden eksekveringen af de hurtige spil, hvormed der skulle være mulighed for at nedsætte spillets hastighed. Jeg har desværre endnu ikke kunne teste Tardus selv, men forlydender siger, at det også skulle være muligt at ændre hastigheden midt i spillet, hvis der er en svær passage.

Programmet er efter min mening temmelig billigt, idet det kan erhverves for 100 kr. ved at kontakte Finn Reibke Poulsen.

Smid det støvede leksikon væk

I mange danske hjem står der et stort, tungt leksikon, der fylder en masse bind og dermed en del reolplads. Et leksikon, der ofte ikke bliver brugt, enten fordi det er for gammelt, og man ikke vil investere mange penge i et nyt, eller simpelthen, fordi det er fuldstændig uhåndterligt. Især vi muskelsvindlere kan have problemer med det sidste, og personligt kender jeg en del til at skulle bede mine forældre om at slå op for mig.

Men det er heldigvis fortid nu. For med en relativ lille investering er der mulighed for at få selv et 20-binds leksikon på en enkelt CD-ROM-skive, der jo ikke fylder specielt meget. På CD-ROM'en har man så mulighed for at søge på det ønskede emne uden at

skulle bede om andres hjælp. Og man slipper for at skulle sidde med fem forskellige bind foran sig, for man har jo al informationen lige ved hånden, idet der altid er rig mulighed for krydssøgning.

De fleste leksika på CD-ROM er på engelsk, men der er også mulighed for enkelte danske, f.eks. Gyldendals CD-Fakta til 1800 kr. Det kommende danske skud på stammen bliver nok Gyldendals Store Danske Encyklopædi, som skulle udkomme på CD-ROM sideløbende med, at den udkommer i trykt form. Jeg vil hurtigst muligt forsøge at få fat i et foreløbigt eksemplar og omtale det her i bladet.

Selv har jeg købt det engelske leksikon Encarta 95 fra Microsoft til 495 kr., der er et 27-binds leksikon, der absolut rummer en masse muligheder,

Mere handicapvenligt software i fremtiden?



På nuværende tidspunkt er det meste af det handicapvenlige software lavet udelukkende til handicappede, og derfor minder det utroligt lidt om det almindelige software (hovedsageligt spil), som andre computerbrugere anvender.

Efter min mening gør det os blot endnu mere anderledes end nødvendigt.

Det er forhåbentligt snart fortid, idet en amerikansk ekspertgruppe har udarbejdet en hvidbog om computerprogrammer til handicappede. Formålet er tilsyneladende ikke at producere direkte handicapprogrammer, men snarere at opfordre de etablerede softwareproducenter til at tænke over handicappedes muligheder i produktionen af standardprogrammer.

Det bliver yderst spændende at se, om det fører til noget gavnligt i fremtiden.

når man som jeg studerer og derfor tit har brug for uddybende viden om enkelte emner.

Med hensyn til CD-ROM-drevet kan man anskaffe et temmeligt hurtigt drev til omkring 2.000 kr., hvilket så naturligvis også kan bruges til en masse andre ting ud over leksika, eksempelvis spil, grafik, musik m.m.

Har man først fået et CD-ROM-drev i sin computer, som ikke behøver at være specielt stor eller hurtig, vil man utvivlsomt få betydelig mere ud af computeren, for multimediateknologien åbner en mængde døre ind til f.eks. meget store datamængder og dermed meget imponerende programmer.

Mere information kan fås ved henvendelse til Compact Data på telefon 3121 0005.

Hvem sidder der bag skærmen?

Informationsteknologiens velsignelser rummer en lurende fare for isolation af de enkelte mennesker i deres hjem. Denne fare er særligt påtrængende for bevægehandicappede

KOMMENTAR: HENRIK JUHL KRISTENSEN
FOTO: MOGENS LAIER

Informationsteknologien – i daglig tale IT – er et af de allermest "hotte" debattemner for tiden. I medierne præsenteres IT ofte som "det store dyr i åbenbaringen": En forløser i en forjættende fremtid af informationsmæssig frihed og lighed.

Udgangspunktet for megen af debatten er "Info-samfundet år 2000", Lone Dybkjær og Søren Christensens regerings-bestilte rapport fra sidste år. Den danner i disse måneder udgangspunkt for det politiske beslutningsgrundlag omkring IT. Rapporten, der er blevet karakteriseret som køreplanen for trafikken på fremtidens elektroniske motorvej, lægger op til, at IT kan blive en kilde til uanede muligheder for fri og bred adgang til information og informationsudveksling.

Ganske indlysende rummer informationsteknologien masser af gode og spændende muligheder for menneskeheden. Masser af fordele, masser af potentiale. Men måske er det alligevel på sin plads at være en smule forbeholden med sin begejstring for IT. Dels, fordi den teknologiske udvikling jo ikke nødvendigvis er ligefrem proportional med øget livskvalitet. Dels, fordi IT's avancerede muligheder kan medføre en fare for øget social isolation og ensomhed – ikke mindst for bevægehandicappede.

Home, home, home!

I en meget nær fremtid – så nær, at den allerede er nutid for nogle – kan vi groft sagt nøjes med at kommunikere med omverdenen via en computer! Fra vores personlige og stadigt mere inter-



Forvandler informationsteknologien os til computerfikserede eneboere?

aktive computer vil vi om få år kunne telefonere, se TV, sende og modtage elektronisk post, suge oplysninger fra utallige databaser, foretage bankforretninger, købe billetter, bestille købmandsvarer, få nyheder og være i stand til at tackle en lang række andre kommunikationsopgaver: Home-banking, home-shopping, home-education, home-working. Home, home, home, home!! Tendensen er tydelig.

I teorien vil vi stort set være i stand til at leve vores liv bag en computerskærm. I praksis bliver det forhåbentlig en anden sag. Men det 20. århundredes historie har vel blandt andet lært os, at vi meget ofte bliver slaver af vore teknologiske landvindinger.

Eneboer

For den bevægehandicappede er faren for at blive afhængig af IT særlig ud-

talt. For det er jo nemt at ordne det hele derhjemme fra, og det er jo bekvemt at slippe for bøvlet med at transportere sig selv til steder med vanskelige adgangsveje. Og så slipper man jo også for at "ligge andre til last", når man bliver derhjemme! Har man først accepteret dette eneboer-ræsonnement, er der ikke længere så langt til at begynde at acceptere, at der eksempelvis gives køb på nogle af kravene til fysisk tilgængelighed uden for hjemmene.

Perspektiverne – ikke mindst de sociale og de handicappolitiske – er foruroligende set i dette lys.

IT repræsenterer således ikke blot en fantastisk spændende teknologisk udvikling, men også en betydelig social og kulturel udfordring for os alle og ikke mindst for de af os, der er bevægehæmmede. ■

Artikelserien om dødshjælp og livsforlængende behandling - især respirator - fortsætter i dette nummer, hvor tre læger på hver sin måde bidrager til debatten.

I næste nummer vil vi fokusere på blandt andet respiratorbrugerens holdninger.

Lægen skal ikke være den kærlige bøddel

Professor Povl Riis har mange samtaler med alvorligt syge, men hører aldrig alvorlige ønsker om aktiv dødshjælp

AF BIRGER AGERGAARD
TEGNING: LARS BANG

"Hvis jeg taler med en patient, som ønsker hjælp til at dø, vil jeg altid spørge mig selv: Har vi gjort nok for patienten? Ønsker patienten mon at dø, fordi fællesskabet i samfundet er tonet ned? Har vi så travlt, at vi glemmer de handicappede?"

Den torn i kødet vil jeg gerne bringe frem - frem for, at vi ender som lægelige teknikere."

Professor Povl Riis, Herlev Sygehus, formand for Den centrale Videnskabs-etiske Komité, er stærk modstander af begrebet aktiv dødshjælp. Han vil aldrig kunne forlige sig med det, han kalder en sammenblanding af lægens roller: den, der behandler, vil ikke kunne optræde i rollen som "den kærlige bøddel".

"Patientens tiltro til, at vi er her for at hjælpe, er vigtig," siger Povl Riis.

Hans egen modstand mod aktiv dødshjælp deles af størsteparten af Nordens læger, siger professoren, der har store berøringsflader med kolleger i Norden og USA.

Svag ved legalisering

Netop i USA med det ekstremt stor-maskede sundhedssystem ser Povl Riis et eksempel på svagheden i en legalisering af aktiv dødshjælp: Her ønsker patienter ind i mellem at dø for ikke at være andre til (økonomisk) byrde, og selv om sundhedssystemet herhjemme

er helt anderledes, så holder parallellen, mener han:

"Herhjemme er patientens ønske om at dø også tit et spørgsmål om ensomhed og fortvivlelse. Det kan også være angsten for en dødsfase med ubærlige smerter, men her har vi dog fået langt bedre midler, så det argument holder heller ikke."

Aktiv dødshjælp, som den praktiseres i Holland (læs kronikken i sidste nummer, red.), er for mig at se en ulykkelig situation for Holland. Her er dødshjælp nærmest indført ved civil ulydighed. Nu taler man også om, at sager om børn med svære medfødte misdannelser kan komme under begrebet dødshjælp. Det var ikke intentionen med legaliseringen, hvor voksne gentagne gange skal formulere ønsket i vidners påhør. Der kan her være tale om en glidebane-effekt," gør Povl Riis opmærksom på.

"Intention to kill"

Han ønsker at skelne skarpt mellem aktiv og passiv dødshjælp. Dermed er han heller ikke enig med Muskelsvind-fondens cheflæge Jes Rahbek, der i sidste nummer af Muskelkraft angreb denne sondering: "Enhver handling, der medfører personens død, er aktiv, uanset om handlingen består af en giftsprøjte eller undladelse af behandling. Det er tankehandlingen, der gør udslaget," sagde Jes Rahbek.

"Nej, det er det ikke," svarer Povl Riis:

"Forskellen er, med et engelsk udtryk: 'the intention to kill'. Vi læger skal ikke have ret til eksempelvis at øge morfinmængden stærkt med det ene formål at lade personen dø hurtigere.

"Men er sådanne former for dødshjælp

ikke, hvad der i praksis foregår på danske hospitaler?"

"Det kan ikke altid afvises. Men med mit kendskab til danske læger må jeg sige, at så må det foregå ret skjult. Der er oftest mange læger og andre personalegrupper omkring den enkelte patient."

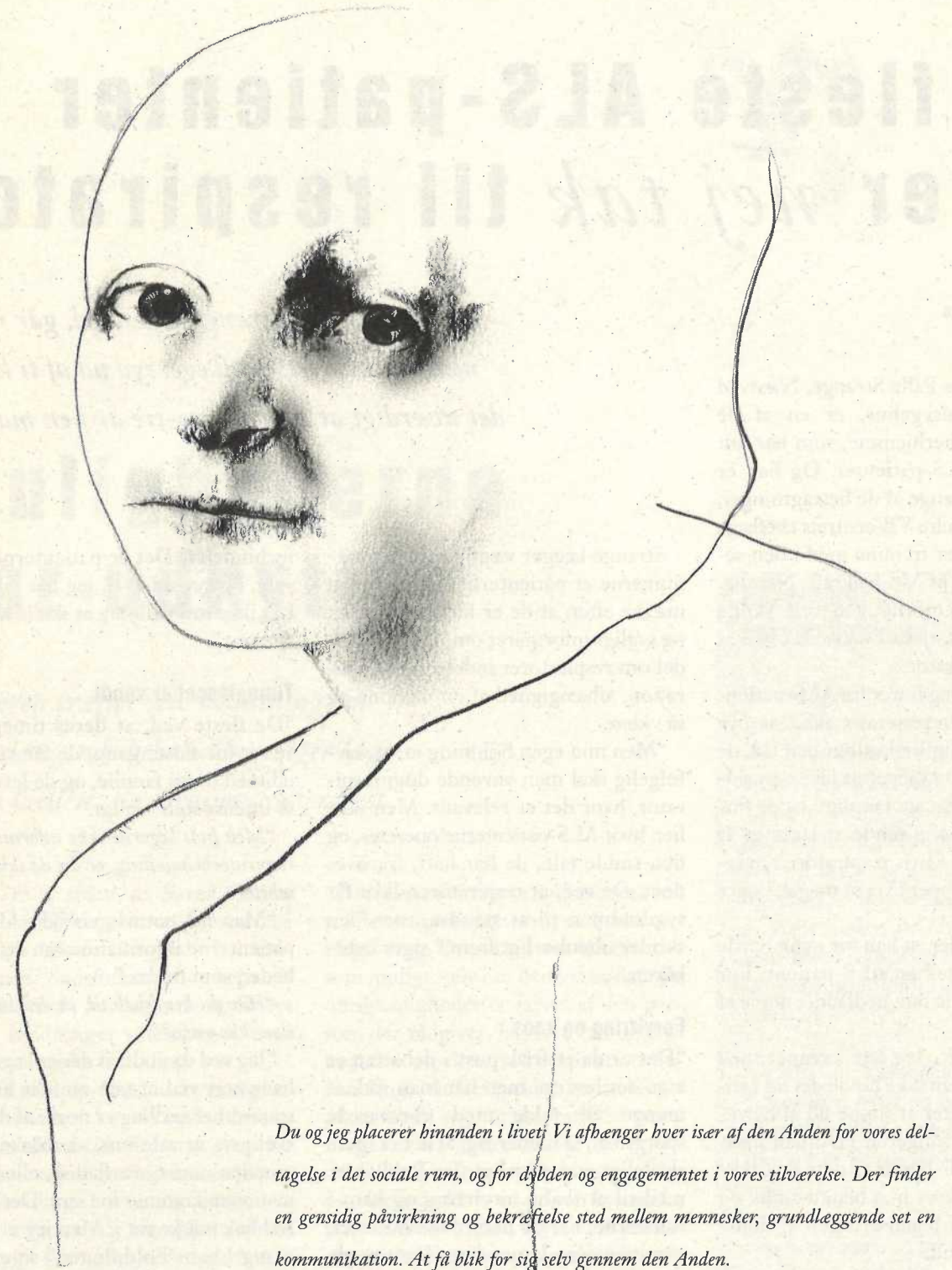
Lægen skal tale mere

I stedet hylder Povl Riis det åbne danske system - nemlig, at lægen skal tale mere med patienterne, sætte sig på sengekanten og få patienternes tanker og ønsker frem i forhold til død og livsforlængende behandling.

"Nogle af dem siger, at de har levet længe nok, og at vi ikke skal gøre os umage med at forlænge livet kunstigt. Dette kommer til at stå i journalen, og lægerne vil så forholde sig passive over for livsforlængende behandling, eksempelvis respiratorbehandling. Vi kan endda gå helt til grænsen, hvor vi op-hører med at give patienten næring eller væske. Så langt går vore muligheder, hvis patienten ønsker det. Til gengæld hører jeg aldrig alvorlige ønsker om, at vi aktivt skal afbryde patientens liv."

"Hvis lægerne fraråder respirator eller undlader at informere om muligheden, er det da ikke dødshjælp i visse tilfælde?"

"Måske, men det gør vi ikke. Hvis en patient ønsker respiratorbehandling, og vi ikke mener, den kan hjælpe, så lægger vi ikke skjul på det. Alligevel tilbyder vi i grænsetilfælde behandling i måske en uge for at se, om der er positiv effekt. Ellers afsluttes den. Jeg mener ikke, der er et større problem i at slukke en respirator, som ikke har effekt, end at indlede behandlingen," siger Povl Riis. ■



Du og jeg placerer hinanden i livet. Vi afbænger hver især af den Anden for vores deltagelse i det sociale rum, og for dybden og engagementet i vores tilværelse. Der finder en gensidig påvirkning og bekræftelse sted mellem mennesker, grundlæggende set en kommunikation. At få blik for sig selv gennem den Anden.

Denne kommunikation indebærer en afbrydelse, når det drejer sig om aktiv dødshjælp. Er det forsvarligt at medvirke til en død, ud fra den syges eget ønske?

At medvirke som beslutningstager for et andet menneske har således radikale konsekvenser for det liv, vi selv lever, og for det bestående imellem os.

Lars Bang

De fleste ALS-patienter siger *nej tak* til respirator

AF BIRGER AGERGAARD

Overlæge Palle Strange, Næstved Centralsygehus, er en af de læger herhjemme, som har talt med flest ALS-patienter. Og han er ikke enig i mange af de betragtninger, som blandt andre VB-centrets cheflæge Jes Rahbek var fremme med i den seneste udgave af Muskelkraft. Nemlig, at ALS-patienterne generelt skulle kunne få en højere livskvalitet ved at benytte respirator.

"Det, som jeg hører fra ALS-patienterne, er, at en respirator ikke vil give dem en rimelig livskvalitet den tid, de har tilbage. De vælger at leve den sidste tid så intenst som muligt, og de finder det ikke afgørende at jagte et år eller to mere – hvis respiratoren overhovedet forlænger livet så meget," siger Palle Strange.

Han fortæller, at han for nylig havde en samtale med en ALS-patient. Før samtalen havde hun nedfældet nogle af sine tanker.

"Jeg er træt. Jeg har kæmpet med ALS, og jeg kan ikke holde det ud længere. Jeg ønsker at slippe ud af helvedet, for intet fungerer. Hvordan hjælpes jeg herfra? Jeg lever desværre ikke i Holland," skrev hun blandt andet og hentydede til legaliseringen af døds-hjælp i Holland.

Palle Strange: "Med det, hun skriver, er hun faktisk talerør for dem alle. Når de har fået information fra lægerne om muligheden for døgnrespirator, vælger langt de fleste den mulighed fra. De vil ikke holdes kunstigt i live."

Han understreger samtidig, at for ALS-patienterne er det en helt anden problematik end for muskelsvindpatienterne, som kan leve i mange år efter, at de har fået døgnrespirator efter operation.

Strange lægger vægt på, at betragtningerne er patienternes egne. Vel at mærke efter, at de er blevet udførligt og sagligt informeret om, hvad tilbudet om respiratorer indebærer af operation, afhængighed af en maskine og så videre.

"Men min egen holdning er, at selvfølgelig skal man anvende døgnrespirator, hvor det er relevant. Men ikke her, hvor ALS-patienterne opereres, og den smule tale, de har haft, frarøves dem. De ved, at respiratoren ikke får sygdommen til at standse, men den skrider ubønhørligt frem," siger overlægen.

Forvirring og kaos

"Det er da et frisk pust i debatten at tage det her op, men når man ved, at mange vil sidde med ubesvarede spørgsmål, så mener jeg, at det er mere skadeligt end gavnligt. Jes Rahbek er med til at skabe forvirring og kaos i følelserne, når de pårørende nu læser, at patienterne kunne have levet nogle flere år med god livskvalitet."

Jes Rahbek udtalte, at en række danske læger viger tilbage for at give tilbud om respiratorbehandling af ALS-patienter. Og at det er en form for aktiv dødshjælp. Desuden, at undersøgelser i USA viser, at ALS-patienter med respirator har "høj livskvalitet".

"Det har jeg også hørt, men der kan jo være forskel i folks opfattelse af livskvalitet. Men jeg kan ikke acceptere udtrykket "aktiv dødshjælp" i denne

forbindelse. Det er patienternes eget valg, og syv ud af ti, jeg har talt med, kan ikke forestille sig at skulle have respirator".

Timeglasset er vendt

"De fleste ved, at deres timeglas er vendt for sidste gang, de får talt godt ud med deres familie, og de lever livet så intenst som muligt."

"Men hvis lægerne ikke informerer om respiratorbehandling, er det da ikke kritiskabelt?"

"Man må naturligvis ikke forholde patienterne information om de muligheder, som findes."

"Har du kendskab til, at den information ikke gives?"

"Jeg ved da godt, at der er læger, som har svært ved at tale om det her. Respiratorbehandling er noget af det vanskeligste at tale om, så måske bliver omtalen noget overfladisk, eller informationen kommer for sent. Det har Jes Rahbek måske ret i. Men jeg er bunduenig i hans holdninger," siger Palle Strange. ■

Et hospitalsteam på Næstved Centralsygehus har sammen med Muskelsvindfonden gennemført et kvalitetssikringsprojekt om ALS-behandling med deltagelse af Dansk Sygehus Institut. Team'et arbejder fortsat med ALS-patienter, og som læge har Palle Strange været i tæt kontakt med 50-75 ALS-patienter. I øjeblikket har godt 20 af patienterne deres gang på sygehuset.

Mulighederne bør udnyttes

Brugeren træffer selv beslutning om livsforlængende behandling, siger læge Søren Gellert, Respirationscenter Vest

For 10-15 år siden, da Søren Gellert læste til læge, brugte lærebøgerne ikke udtrykket "livsforlængende behandling", men "dødsforlængende behandling". Siden da har lægerne revideret mange holdninger sideløbende med den teknologiske udvikling.

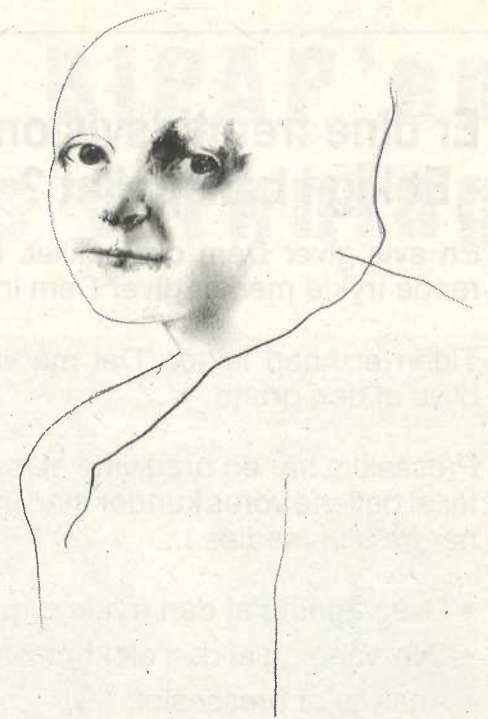
"I takt med, at de tekniske muligheder er forbedret, bør de også udnyttes som behandlingstilbud. Det er svært for mig at sige nej til eksempelvis respirationsbehandling. For mulighederne er der, og brugerne har afgørelsen, om de vil udnytte dem eller ej," siger Søren Gellert.

Han arbejder på Respirationscenter Vest på Århus Kommunehospital, hvor blandt andet personer med muskelsvind får rådgivning og respirationsbehandling. ALS-patienter er der derimod kun ganske få af på centret, så problematikken om respirationsbehandling af ALS-patienter kender Gellert kun lidt til. Men han har med interesse fulgt med i debatten i Muskelkraft.

"Ideelt set er det brugeren, som må træffe beslutningen efter, at de har fået rådgivning. Den skal gives så objektivt som muligt, selv om den vel under alle omstændigheder er farvet af den person, der rådgiver. Jeg selv kan også se negative aspekter ved respirationsbehandling, når det gælder stærkt fremadskridende sygdomme som ALS, men brugeren må afgøre det."

I sidste nummer rejste vi spørgsmålet om det forhold, at en person kan ønske respiratoren slukket. Hvem må yde assistance til det, hvis patienten ikke selv kan – og er det en form for aktiv dødshjælp?

"En døgnrespirator er et behandlingstilbud, man kan indlede, men også afslutte uden formelle eller juridiske problemer. Det er patienten, der vælger at afbryde, og ikke den pårørende eller den hjælper, der udfører det praktiske," siger Søren Gellert. ager



Eksempler på respirationsbehandling

Jernlunge: De første respiratorer så nærmest drabelige ud. Helt frem til sidst i firserne anvendte man en såkaldt jernlunge; personen blev lagt ind i et lufttæt apparat, og skiftevis undertryk og overtryk skulle få lungerne til at virke bedre. Jernlungen blev udviklet i 50'erne i forbindelse med polio-epidemien.

BiPAP: Også en såkaldt natrespirator, hvor en maske monteres på næsen (læs artiklen om Evald Krogs BiPAP side 23).

Døgnrespirator: Ved operation laves en åbning i halsen, og respiratorslangen monteres i halsen. Respiratoren fungerer med konstant overtryk, så lungerne forhindres i at klappe sammen. Hjælperen kan tage slangen af og patienten kan i et stykke tid klare sig uden respirator. Respiratoren gør patienten mobil, idet den kan placeres bag på kørestolen.

BiPAP'en – mirakuløs virkning

AF EVALD KROG
FOTO: JONNA KELOSEN

Et mirakel – præcis den samme etikette satte jeg på 'forløberen' til BiPAP'en, som hedder C-PAP'en, da jeg i 1979 blev indlagt med en svær lungebetændelse. Man kan roligt sige, at det var sidste udkald, og mange ivrige læger rev sig i håret for at holde liv i manden. Som et forsøg fandt en tænksom læge en gammel kompressor, som man vist nok en gang behandlede astmapatienter med: almindelig atmosfærisk luft via en maske på næse og mund med lidt hjælp til indånding, og modstand på udånding. "Lad os prøve den", tror jeg, han tænkte. "Det kan jo i hvert fald ikke blive værre, end det er".

Miraklet skete. Sekretet kom løs, jeg blev rask, og samtidig temmelig interesseret i et lidt mere permanent bekendtskab med CPAP apparatet. Det blev til 15 år med CPAP med daglig brug – morgen og aften, samt flittig anvendelse ved forkølelser og lungebetændelser.

Ind i maskinparken

Adskillige med muskelsvind har siden med stor gavn indlemmet CPAP'en i maskinparken, og for mit vedkommende har det helt enkelt været livsnødvendigt. Som tiden er gået og specielt de seneste par år, har jeg regelmæssigt været sat ud af drift på grund af lungeinfektioner.

Og nu kommer vi så til den psykologiske del af festen. Jeg har naturligvis haft kendskab til BiPAP-muligheden, og jeg har også haft en viden om, at den har løst vejrtrækningsproblemer for mange folk med muskelsvind. Men af en eller anden grund er det altid nemmere at foreslå andre at udskifte apparatur af den karakter.

Charmen ved en støvsuger

Juni 1994 blev så tidspunktet, hvor jeg fik de nødvendige spark og en enkelt

lungebetændelse, og så gik det ellers bare stærkt. Som de fleste sikkert har kendt det, havde jeg en række betænkeligheder med det nye apparatur. Tanken om hver nat at skulle ligge med en næsemaske monteret på hovedet virkede frastødende. Jeg så mig selv mere eller mindre lignende en trafikulykke, og ikke specielt henførende i den mundering.

Hertil kom, at jeg havde svært ved at se charmen ved at sove ved siden af en støvsuger. Hvad angår det sidste, lod jeg dog fornuften råde, og besluttede, at den larm, der måtte være, skulle fjernes eller dog dæmpes til et acceptabelt leje. Min gamle ven Frits Eriksen er i fuld gang med at løse støjproblemet. Bandagist Thomas Kaiser, København, byggede en nydelig næsemaske, som efter omstændighederne er til at leve med. Allerede efter den første nat var jeg overbevist, fordi jeg på det nærmeste følte mig født på ny.

Jeg fortæller maskinen, som hedder en natrespirator, hvor mange vejrtrækninger jeg skal have pr. minut, og hvis ikke jeg selv er i stand til at honorere antallet af vejrtrækninger, sørger Bi-



BiPAP'en – natrespiratoren – har alle fordele, skriver Evald Krog: Den ser ikke særlig dramatisk ud, den klarer vejrtrækningen, mindsker risikoen for lungeinfektioner, og den larmer ikke mere, end at en kæreste godt kan sove ved siden af.

PAP'en for, at jeg får den luft, jeg skal have.

Det er da bare genialt.

Fri for infektioner

Det giver bedre søvn og ingen spekulationer om, hvorvidt jeg nu får den nødvendige mængde luft. Det mest interessante er dog, at jeg har været friholdt for lunge-infektioner lige siden, jeg startede med BiPAP'en.

Med til historien hører også, at min frygt for, hvordan det ville være at skulle sove ved siden af en kæreste, blev gjort til skamme. Tværtimod er der faldet bemærkninger om, at generne ved BiPAP'en er betydeligt mindre generende end snorkeri, som jo ikke er et ualmindeligt fænomen blandt mænd. Endelig kan masken jo lynhurtigt afmonteres.

Ligesom det gik med den elektriske tandbørste, og ligesom det gik med CPAP'en, er det gået med BiPAP'en. Den er blevet fast inventar i min tilværelse, og jeg ville ikke drømme om at lægge mig til at sove uden at benytte BiPAP'en.

Ånden på Grundfos

AF CARSTEN TOLBØLL
FOTO: HENRIK BJERREGRAV

*På pumpefabrikken i Bjerringbro har det sociale
kapitel fejret 25 års jubilæum*

Livskvalitet. Ånd. Social indstilling. Folk skal tro, de er noget. Begreberne flyver gennem luften på Grundfos, som for dem, der måtte være kommet i tvivl, ikke er en offentlig institution, men en af Danmarks største industrivirksomheder.

Siden 1968 har Grundfos A/S haft beskyttet værksted som en integreret del af pumpefabrikken i Bjerringbro. Koncernens grundlægger Poul Due Jensen ønskede at skabe mulighed for, at medarbejdere med nedsat arbejdsevne kunne bevare tilknytningen til Grundfos og en beskæftigelse, der svarede til deres formåen. Og når man nu var i gang, hvorfor så ikke give plads til fysisk og psykisk handicappede fra omegnen?

"Vi startede med at antage fire mennesker fra den daværende åndssvageforsorgs afdeling i Hald Ege. De tre af dem er her endnu!" siger afdelingsleder Jens Overgaard, der styrer det eller rettere de beskyttede værksteder. I 1992 åbnede Grundfos nr. to af slagsen og fordoblede kapaciteten til godt et halvt hundrede ansatte.

I den nye afdeling med kørestolslift ved indgangen, kantine og handicap-toilet, arbejder kvinder og mænd med det fælles udgangspunkt, at de midlertidigt eller permanent ikke er i stand til at klare et fuldtidsarbejde på normale vilkår. Derimod kan de yde en individuelt afpasset indsats.

Vil gerne blive her

Jesper Winther Andreasen, 28 år og fra Thorsø, har arbejdet i afdelingen i tre år. Han har rygmarvsbrok og måtte op-

give at tage en uddannelse. Efter nogle måneders kommunalt kontorarbejde foreslog hans sagsbehandler ham Grundfos, hvor der på det tidspunkt var ledige pladser i den beskyttede afdeling. Jesper arbejder nu halvdags med forskelligt montagearbejde.

"Jeg kan godt lide at være her. Jeg er afhængig af at kunne sidde ned til arbejdet, men det her passer mig bedre end at være på kontor. Kammeratskabet er godt herinde, og jeg får en reduceret timeløn oven i min pension, der gør, at det også kan mærkes økonomisk. Jeg vil gerne blive her," siger Jesper Winther Andreasen, der har købt hus og planlægger at flytte fra forældrene i løbet af året.

Det går virkelig godt

50-årige Jens Martin Pedersen fra Hvorslev arbejdede i den normale produktion på Grundfos i syv år frem til 1983. Slidigt i hofterne og mel-astma fra en fortid som bager tvang ham dengang væk fra jobbet. Han prøvede forskellige arbejdspladser, blandt andre Saab-fabrikkerne i Sverige, men det var for hårdt.

I slutningen af 1993 kom Jens Martin Pedersen tilbage til Grundfos, denne gang i et fuldtidsjob i den beskyttede afdeling og aflønnet efter 50/50-ordningen, hvor kommunen betaler halvdelen.

"Det går virkelig godt, selv om jeg har haft nogle sygedage ind imellem. Det er rart at have noget at stå op til om morgenen, og jeg arbejder sammen med nogle herlige mennesker. Man snakker med alle, både i det beskyttede

værksted og udenfor," siger Jens Martin Pedersen.

Afhængige af dig

Fra starten har Grundfos fulgt to hovedprincipper i den beskyttede beskæftigelse: Økonomisk skal afdelingen hvile i sig selv, hvilket vil sige, at tilskud og pensioner fra det offentlige kompenserer for de ansattes nedsatte produktivitet. Desuden har man lagt stor vægt på, at det arbejde, der udføres på det beskyttede værksted, skal være et led i fabrikkens samlede produktion.

"Den medarbejder, der sidder ved en maskine herinde og samler aksial-lejer, skal vide, at sådan et sidder der i hver eneste Grundfos-pumpe, og at andre afdelinger er helt afhængige af, at de bliver lavet. Vi gør meget ud af at sikre, at det beskyttede værksted ikke isoleres.

Alle nye initiativer og ændringer, som indføres på virksomheden, forsøger vi herinde at efterleve efter bedste evne," siger afdelingsleder Jens Overgaard.

På de to værksteder arbejder en skønsm blanding af nedslidte, psykisk og fysisk udviklingshæmmede, psykiatriske patienter, trafikofre, ofre for mællersyndrom og alkoholmisbrugere. Folk udefra ansættes via en visitation, hvor Grundfos rådfører sig med læger, psykologer, sagsbehandlere og andre, der kender de enkeltes situation. Ventelisten er i reglen lang.

"Som hovedregel ansætter vi i den beskyttede afdeling folk, der bor i en radius af højst 30 kilometer fra Bjer-

"Hvad vi har ud af det?
Intet økonomisk, men vi har 53
glade og rare mennesker, for
hvem det at arbejde her er en del
af deres livskvalitet".
Afdelingsleder Jens Overgaard

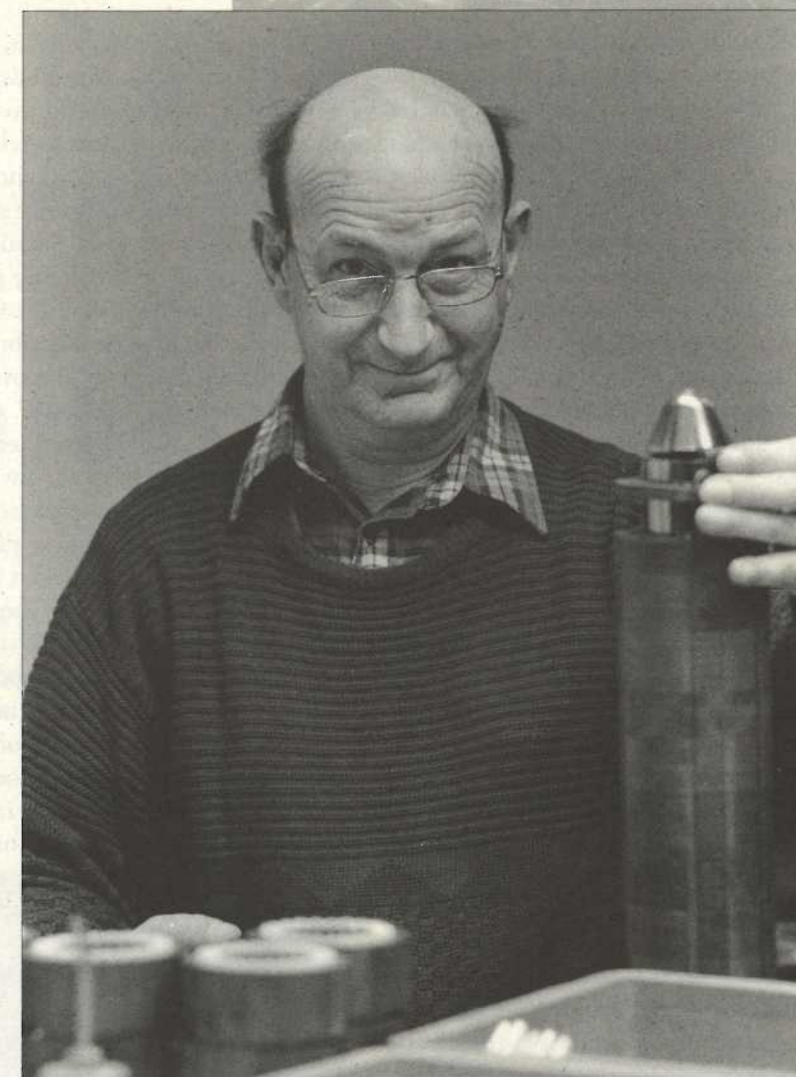
ringbro. I det område har vi opbygget et fint samarbejde med kommuner, amter og praktiserende læger. De har gennem årene fået en sikker fornemmelse for, hvilke krav, vi stiller, og hvilke hensyn, vi kan tage til de ansatte," siger Jens Overgaard.

Arbejdsleder og sjælesørger

Når medarbejderen er ansat, påtager Grundfos sig det sociale tilsyn. Jens Overgaard udleverer dagligt lægeordineret medicin, herunder antabus. Han og hans fem assistenter er konstant opmærksomme på den ansattes fysiske og psykiske velbefindende.



Afdelingsleder Jens Overgaard og tillidsrepræsentant Ulla Bøskov er helt enige om Grundfos' sociale forpligtelse over for folk med nedsat arbejdsevne.



Noget at stå op til og noget at komme hjem til familien fra bagefter. Jens Martin Pedersen er stadig på arbejdsmarkedet takket være Grundfos.

"Mange herinde lever et nøje struktureret liv, og jeg kan straks se, om den er gal, når de møder om morgenen. I så fald snakker vi ud om tingene. Der kan være dem, der bliver hjemme en dag, fordi de har haft en dårlig oplevelse. Dem kører vi ud og henter. Det viser sig nemlig altid, at når de først kommer herind og får snakket og løst op for problemerne, fungerer de bedre på alle niveauer.

For mig er det her ikke et otte-til-fire-job. Folk ringer til mig hjemme, også i weekenden, og så må jeg selv trække grænsen mellem, hvornår der virkelig er problemer, og hvornår de bare vil slutte," siger Jens Overgaard.

Det beskyttede værksted fungerer også som genoptræning, hvor målet er at bringe som mange som muligt tilbage til den normale produktion. Med mellemrum gennemfører man arbejdsprøvninger, ofte på initiativ af den kommune, den ansatte kommer fra. Af i alt 21 prøvninger i 1994 blev ni medarbejdere fundet egnede til at passe et normalt job.

"Nogle er hos os i tre måneder, andre i resten af deres erhvervsaktive liv. Det vigtigste er, at vi får folk til at tro, at de er noget og kan udrette noget, som andre har brug for," fastslår Jens Overgaard.

Gensidig respekt

Denne tankegang er accepteret og værdsat overalt blandt de 4000 medarbejdere på fabrikken. Også hos fagforeningernes repræsentanter. Som tillidsrepræsentant for Kvindeligt Arbejderforbund var Ulla Boeskov med til at indføre arbejdsprøvningerne.

"Vi føler ikke, at der går arbejde fra os. Der er en gensidig respekt mellem parterne, som giver sig udslag i, at i perioder med lav aktivitet og ansættelsesstop holder man tilsvarende igen i den beskyttede afdeling. Her på stedet har vi levet med denne tankegang i mere end 25 år, mens fagforbundene først nu skal til at tænke i de baner," siger Ulla Boeskov.

Hensyn og forpligtelse

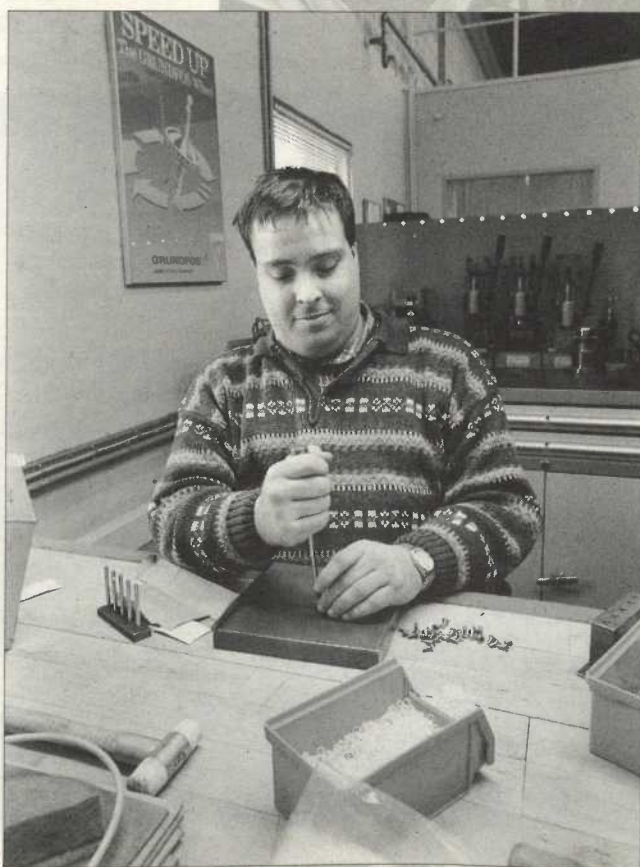
Grundfos' ledelse betragter det beskyttede værksted som et personalegode, der giver tryghed i ansættelsen. Kommunikationschef Kim Klasttrup siger:

"Vi tager sociale hensyn, og vi mener, at vi har en samfundsmæssig forpligtelse, der rækker ud over minimumslovgivning og skattebetaling. Alt dette er formentlig medvirkende til, at den enkelte medarbejder føler sig mere stolt af sin arbejdsplads. Samtidig har det som en positiv bivirkning givet os en profil i offentligheden. De færreste mennesker har et personligt forhold til pumper, men mange er klar over, at vi driver et beskyttet værksted."

Da Grundfos i 1991 projekterede det nye beskyttede værksted, inviterede man virksomheder, handicaporganisationer, ministerier med flere til at studere og kommentere projektet i en følgegruppe. Interessen var stor, men foreløbig har kun ganske få virksomheder fulgt Grundfos' eksempel.

"Jeg tror, at mange savner information og praktisk forståelse for, hvorledes man griber en sådan produktion an. Forudsætningerne er efter min vurdering, at der skal være tale om virksomheder af en vis størrelse og med hovedvægten lagt på masseproduktion," siger Kim Klasttrup. ■

Jesper Winther Andreassen har fået et job, han er glad for, og som han kan passe trods sin rygmarvsbrok.



Fakta om erhvervsønsker hos de 15-25-årige med muskelsvind

63 procent af alle ønsker at komme i erhverv, 28 procent førtidspension og 8 procent "andet".

76 procent af de 15-19-årige ønsker at komme i erhverv, mens kun 49 procent i gruppen 20-25 år ønsker det.

Blandt de "store" diagnosegrupper er det personer med Limb-Girdle, der topper i ønsket om job: 100 procent. Derefter kommer Spinal muskeltrofi med 71 procent, Beckers muskeldystrofi med 67 procent, Charcot Marie Tooth med 60 procent, Duchenne med 43. Kun ganske få i aldersgruppen har Myasthenia Gravis – her ønsker i øvrigt 100 procent at komme i arbejde. Personer med Kongenit Myotoni ligger lavest i erhvervsønsker: 33 procent.

74 procent af gående personer vil i arbejde, hos kørestolsbrugere er det kun 26 procent.

Hos personer med armfunktioner har 71 procent planer om at komme i erhverv. Det tilsvarende tal hos personer uden armfunktioner er kun 18 procent.

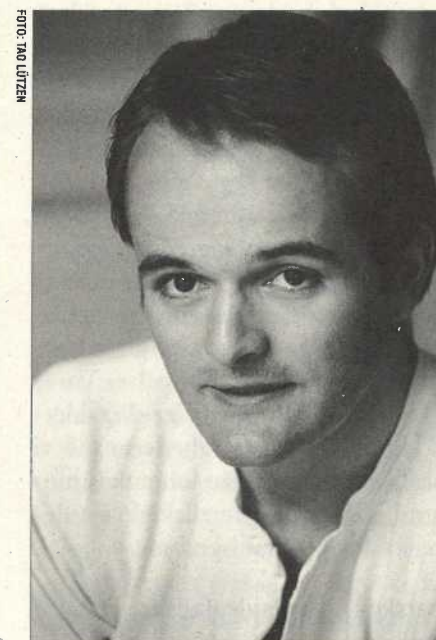
De, der ønsker at komme i erhverv, gør det for at realisere personlige ambitioner (84) og forsørge sig selv (54 procent).

77 procent vurderer de fysiske begrænsninger om de største hindringer for at få erhvervsønsket opfyldt.

Kun 9 procent af de adspurgte unge er i gang med en videregående uddannelse.

To ud af tre vil i arbejde

Undersøgelse blandt unge med muskelsvind skal følges op ved at spørge 30-60-årige om deres erfaringer på arbejdsmarkedet



Bjørn West – kort og kompas til at navigere på arbejdsmarkedet.

To tredjedele af de adspurgte unge mennesker med muskelsvind ønsker at få et arbejde. Resten ønsker førtidspension eller "noget andet". Men jo ældre i gruppen af 15-25-årige, man er, jo mere går tendensen mod førtidspension, mens et faldende antal har forventninger om at komme i arbejde.

Det er en af konklusionerne på en omfattende undersøgelse, Muskel-

svindfonden har foretaget blandt godt 90 unge danskere med muskelsvind.

Direkte overraskende kan dette resultat næppe kaldes, men sammen med en senere undersøgelse af de 30-60-åriges erfaringer med arbejdsmarkedet kan tallene alligevel blive et godt instrument til at lirke døren til arbejdsmarkedet længere op for fysisk handicappede. 384 personer med muskelsvind i alderen 30-60 år er netop blevet bedt om at svare på en række af de samme spørgsmål.

Undersøgelsens bagmand, Bjørn West (nej, ikke justitsministeren), kalder selv de to undersøgelser for "kort og kompas til Muskelsvindfonden, så organisationen kan navigere på arbejdsmarkedet".

West, som er sidsteårsstuderende på Roskilde Universitetscenter i offentlig økonomi, siger, at der først og fremmest er mangel på viden om handicaps og arbejdsmarked. Med de to undersøgelser vil fonden kunne dokumentere de forventninger, som brugerne af VB-centrene har til jobs og uddannelse, og de barrierer, der alligevel får dem til at opgive jobbet eller håbet om job.

Bagefter vil man kunne spørge de relevante parter på arbejdsmarkedet – ikke mindst arbejdsgiverne – om resultaterne giver dem anledning til nytænkning.

"Man kunne forestille sig, at de to undersøgelser viser, at mens to tredjedele af de unge gerne vil i arbejde, er det måske to tredjedele af de 30-60-årige, der derimod ønsker førtidspension. Så er det interessante, hvorfor erhvervsinteressen falder med alderen: er det, fordi personer med muskelsvind bliver desillusionerede med hensyn til deres egen formåen og på grund af deres fremadskridende handicap, eller er der også en gruppe, som har fået nederlag i uddannelsessystemet eller på arbejdet? Altså i den forstand, at de ikke har fået støtte, har oplevet fysiske forhindringer og lignende," siger Bjørn West.

Hvis erhvervsønskerne falder, fordi der er fysiske eller andre barrierer på arbejdsmarkedet, mener Bjørn West, at der er grundlag for at spørge arbejdsmarkedets parter, hvad de vil gøre ved dem.

ager

Drømmen om en produktionsvirksomhed



AF DIREKTØR METTE BOCK

Det er sjældent, vi i vores moderne, hektiske samfund giver os selv lov til at drømme store drømme. Alt skal være så effektivt og rationelt, og det skal foregå i et tempo, hvor sjælen ikke altid har lige let ved at følge med.

Men hvis der aldrig var nogen, der tillod sig at drømme om et bedre samfund end det, vi aktuelt lever i, ville der ikke ske nogen udvikling overhovedet. Og det umulige, som det lykkes at gøre muligt, er altid startet med en idé, en vision eller en drøm om noget anderledes.

Prøv at forestille dig følgende: Muskelsvindfonden opbygger en produktionsvirksomhed, som skal give overskud. Overskuddet går til at opfylde Muskelsvindfondens formål, som er at forbedre levevilkårene for mennesker med muskelsvind. En del af de mennesker, der kommer til at arbejde på virksomheden, har et handicap.

Derfor er virksomheden organiseret på en lidt anden måde end en traditionel virksomhed. Der er megen moderne teknologi, og arbejdstiden varierer stærkt. Nogle har kræfter til en arbejdsuge på 37 timer eller mere, andre kan måske kun klare 5, 10 eller 15

Måske ikke blot en drøm: mulighederne skal undersøges

timer. Produktionen er nemlig indrettet efter menneskene i virksomheden – det er ikke menneskene, der skal indrette sig efter produktionen.

Utopi? Nej!

Lyder det som en utopi? Eller som et offentligt finansieret "beskæftigelsesprojekt", der skal "aktivere" mennesker med et handicap – mennesker, der ikke kan leve op til kravene på det almindelige arbejdsmarked? Måske. Men sådan er det ikke i drømmen. Tværtimod.

Skal drømmen realiseres – og blive en succes – skal man imidlertid være meget opmærksom på, hvordan man griber opgaven an. Meget firkantet sagt kan vi enten tage fat på opgaven med det sæt briller på, som fokuserer på *tilskudsmuligheder* og *aktivering af mennesker med et handicap*. Der findes utallige tilskudsordninger, som vores velfærdsstat har opbygget med den gode hensigt at få flere i beskæftigelse. Vores virksomhed skulle så at sige skræddersys ud fra støttmulighederne, så vi f.eks. kunne minimere lønomkostningerne, få iværksættertilskud, etableringstilskud, driftstilskud osv.

Overskud og arbejdspladser

Eller også kan vi i første omgang bruge et andet sæt briller, der fokuserer på *overskud* og *arbejdspladser*. I det tilfælde skal man først og fremmest satse på at udvikle den rigtige forretningsidé. Med afsæt i den skal der laves en såkaldt businessplan, investeringsomkostningerne skal beregnes, der skal laves produktanalyser, markedsanalyser og alt, hvad der ellers hører sig til, før vi fører idéen ud i livet. Der skal startes i det små, med ganske få medarbejdere, og med udgangspunkt i en gennemarbejdet strategi for vækst og udvikling.

I drømmen går vi den sidste vej. Jeg tror, den er sundere, og som noget helt fundamentalt mener jeg, at den udviser større respekt for det enkelte menneske. Det udelukker ikke, at vi skal tage imod de muligheder for tilskud og støtte, der måtte vise sig at passe ind i vores strategi.

Mindre sårbar

At arbejde med virksomheden ud fra en *forretningsmæssig* tankegang frem for en *tilskudsmæssig* gør os også mindre sårbare for lovændringer. Det er jo en kendt sag, at velfærdsstaten er ved at blive omdefinert – staten har ikke råd til at leve med en lovgivning, der er skabt til et samfund med en meget lav arbejdsløshed. Overførselsindkomsterne har nået astronomiske højder, og hvad værre er – menneskets værdighed har det ikke godt, hvis man nyder uden at få lov til at yde i det omfang, det er muligt.

I Muskelsvindfondens værdigrundlag siger vi, at vores menneskesyn er humanistisk. Ethvert menneske har en værdi i sig selv, og ethvert menneske kan bidrage til fællesskabet på en eller anden måde. Derfor er visionen, at vores produktionsvirksomhed – hvis det lykkes at etablere den – ikke skal have et A-hold, som får almindelig, overenskomstmæssig løn, og et B-hold, som er offentligt finansieret.

Det udelukker ikke, at medarbejdere, der f.eks. kun kan arbejde 10 timer om ugen, får lønnen suppleret op med pension. Det er heller ikke udtryk for, at vi ikke mener, tilskudsordninger kan have en positiv effekt på det almindelige arbejdsmarked, hvor der stadig kan findes fordomme, der virker som en barriere for at ansætte mennesker med et handicap.

FOTO: TINA ENGHOF



Fuldt på højde

Det vil være utrolig flot, hvis det kunne lykkes Muskelsvindfonden at bevise, at mennesker med et handicap kan bidrage til fællesskabet fuldt på højde med deres medborgere. Og med den teknologiske udvikling i ryggen har mulighederne aldrig været så gode som nu.

Alle mennesker har brug for at indgå i et meningsfuldt arbejdsfællesskab med andre. De mange tilskudsmuligheder, skånejobs og "kvoteordninger for handicappede", som vi kender fra andre lande, er forsøg på at skabe *beskæftigelse* for mennesker med handicaps. Vores drøm er at skabe rigtige *arbejdspladser*.

Skal det lykkes for os, har vi brug for så mange gode ideer som muligt. Hvad skal vi producere? En undersøgelse, der blev lavet af ugebrevet Mandag Morgen for et år siden viser, at en af de helt store muligheder for eksport ligger inden for hjælpemiddelområdet. Her burde vi have en viden, der kan udnyttes. Men vores produktion behøver ikke være handicaporienteret – i princippet kunne vi lige så godt producere vanter, legetøj eller bolcher. Hovedsagen er, at vi kan tjene penge, og at produktionen tilrettelægges, så et fysisk handicap ikke er en hindring for ansættelse.

Det skal undersøges

Der er lang vej igen. Men drømmen er der, og vi vil i løbet af 1995 afsætte ressourcer, så vi kan få undersøgt mulighederne for at realisere den. Vi vil trække på erfarne erhvervslederes viden, på vore egne erfaringer og på medlemmernes idérigdom. Og vi skal besøge bl.a. den svenske Samhall-koncern, der har fået opbygget en virksomhed med mange tusinde arbejdspladser, indrettet, så et handicap ikke er en hindring (Samhall blev beskrevet i Muskelkraft 1, 1995).

Selvfølgelig skal vi hente al den inspiration, vi kan finde og lære af de erfaringer på godt og ondt, som andre har gjort sig gennem årene.

Måske vil det vise sig, at det ikke kan lade sig gøre at realisere drømmen, end ikke i et meget lille format. Men hvor mange ville for 15 år siden have troet, at det kunne lade sig gøre at gennemføre Grøn Koncert i det format, vi kender i dag? Og hvor mange ville for 15 år siden have troet, at det kunne lade sig gøre at få en hjælperordning som den danske? Muskelsvindfondens medlemmer og medarbejdere har flere gange gjort det umulige muligt. Det kan vi også denne gang. ■

Som beskrevet i sidste nummer af Muskelkraft har den halv-offentlige svenske koncern Samhall formået at skabe mange tusinde arbejdspladser – indrettet, så et handicap ikke er en hindring. Muskelsvindfonden vil besøge Samhall for at lade sig inspirere.

Arbejdsmarkedets urskov

Et væld af ordninger for handicappede, der vil i job

AF BIRGER AGERGAARD

Er du forvirret? Så vent blot til næste episode af "Arbejdsmarkedets Urskov"!

Nej, det er ikke nogen soap opera, vi er startet på, men en beretning om de mange-mange ordninger og muligheder, der findes for handicappede på arbejdsmarkedet. Det er en urskov på godt og ondt. Den er frodig, men også vanskelig at finde rundt i.

Det forhold, at MarselisborgCentret – som omtalt i Muskelkraft 1 – vil ansætte en konsulent til at finde rundt på såvel brede som smalle stier i ordningerne, viser i sig selv lidt af den mangfoldige karakter i urskoven. EU, sociale fonde, midler fra stat, amt og kommuner er de kilder, som konsulenten ønsker kontakt til.

For handicappede og arbejdsskadede findes der to hoved-muligheder:

- støtteordninger
- hjælp til at finde arbejde.

Støtteordninger

Det er åbenbart både godt og skidt, at der findes en række ordninger, hvor handicappede og socialt udstødte kan hente en pose penge fra det offentlige for at varetage et job. Det være sig 50/50-ordningen, hvor arbejdsgiver og det offentlige deles om at betale lønnen, eller 1/3-ordningen, hvor en førtidspensionist kan supplere sin pension ved at tage beskyttet arbejde.

Det gode er, at der herved reelt skabes skånejobs. Er arbejdsevnen på 50 procent af en lønmodtagers forventede arbejdsevne, er det naturligt, at det offentlige må supplere lønnen.

Bagsiden af medaljen kommer frem, hvis arbejdsgiveren afskediger let handicappede, der har normale jobs, og ansætter dem igen på 50/50-ordningen.

Hvis det kaldes skånejobs, så er der mange handicappede, der vil betakke sig for den måde at blive ansat på. At det er sket i praksis, kunne Dansk Blindesamfund oplyse i februar. 20 procent af de 300 blinde telefonister blev afskediget, og i dag er de ansat på forskellige lønstøtteordninger.

Selv om indkomsten måske er den samme som før, er medarbejderne ikke længere fuldt ligestillede med kollegerne. For eksempel kan man ikke være medlem af en A-kasse, hvis man er ansat på støtteordninger.

Personlig assistance

Hvis man er ansat i en virksomhed på normale vilkår samtidig med, at man er handicappet, har man mulighed for at få tilskud til at ansætte en hjælper. Hjælperen bliver ansat til at assistere på arbejdet.

Ordningen har været prøvekørt siden 1990, og i 1992 blev den permanent. Sidste år var der afsat otte mio. kr. på finansloven.

Idræt for alle, står der på denne Dino-Cart, sponsoreret af Dansk Handicap Idrætsforbund. Nu vil DHIF desuden gå ind i de fælles bestræbelser "Jobs til alle".



Ordningen er pr. 1. april 1995 udvidet gennem en lovændring, så også personer på lønstøtteordninger og aktiveringspersoner kan få personlig assistance.

Samtidig gøres ordningen mere fleksibel. Der kan højest gives 20 timers assistance pr. uge, men hvor de ikke-forbrugte timer tidligere blev tabt på gulvet, kan de nu "spares op".

Ansatte, der ønsker at benytte sig af ordningen, skal henvende sig på det lokale AF-kontor.

Center for Ligebehandling af Handicappede, der har været med til at få loven ændret, kalder det "et betydeligt skridt mod øget ligebehandling på arbejdsmarkedet".

Jobformidling

Arbejdsformidlingen har i 1994 ansat 12 handicapkonsulenter – selv handicappede – til at hjælpe handicappede med at finde jobs. Konsulenterne er placeret i hvert sit amt.

De vil kunne fortælle aktivt job-

søgende, hvilke muligheder, der findes. Et eksempel er fortrinsadgangen. Herom fortæller handicapkonsulent Torben Pehrsson, AF Storkøbenhavn:

"Fortrinsadgangen bliver desværre kun udnyttet i ganske ringe omfang. Måske fordi handicappede har en fordom om, at de "påtvinges" en arbejdsgiver, men jeg vil gerne bidrage til, at fordommene overvindes.

Midlet er at give den handicappede ret til en jobsamtale, hvor vedkommende har reel mulighed for at sælge sig selv – også at overvinde arbejdsgiverens fordomme. Man kan derimod ikke tvinge arbejdsgiveren til at ansætte en ansøger efter fortrinsadgangen.

Man kan betragte bekendtgørelsen som et hjælpemiddel til en befolkningsgruppe, der er vanskeligere stillet på et arbejdsmarked, som jo ikke ligefrem skrider på arbejdskraft," siger Torben Pehrsson.

Hvis den handicappede ansøger kan bestride en funktion lige så godt, eller næsten lige så godt, som den bedst kva-

lificerede ansøger, træder fortrinsadgangen i kraft. I hvert fald skal arbejdsgiveren ved en forhandling kunne forklare arbejdsformidlingen, hvorfor han ikke vil ansætte den pågældende.

Etableringsvejleder

Rundt i landet findes 120 etableringsvejledere, der rådgiver folk om, hvordan de kan blive selvstændigt erhvervsdrivende. Vejlederne kan også rådgive handicappede, men én af vejlederne – advokat Carl Erik Engelbrechtsen, Langå, fortæller, at kun meget få handicappede synes at kende tilbuddet.

Sidst på året 1994 havde han rådgivet 40 personer, heraf kun én handicappet.

Handicapidræt

Foreningen Dansk Handicapidrætsforbund vil søge at oprette 200 helt nye stillinger i foreningslivet, som slår tre fluer med et smæk: handicappede kommer i arbejde, idræts- og andre foreninger får gratis bistand til bogføring, klubblad, rengøring osv., og passive dagpenge eller pensionspenge gøres aktive.

Dette ambitiøse projekt er en sidegren til Handicap-Idrætstjenesten, der fra 1. oktober med statspenge skal samle og formidle viden om handicapidræt. Tjenesten vil påtage sig tjansen med at organisere arbejdet, skaffe lønnen og finde arbejdskraften, skriver bladet Handicapidræt.

Arbejdspladserne bliver offentligt betalt, og der er politisk vilje til at bøje de eksisterende dagpengeregler for at få jobbene finansieret, oplyser DHIF's sekretariatsleder Kristian Jensen.

Handikraft

Dansk Handicapforbund har tilsvarende en ordning, der bærer titlen Handikraft. Den så sit lys for et år siden, og den vil med statsstøtte formidle jobs og uddannelsespladser. Målgruppen er handicappede, som er på vej ind på arbejdsmarkedet – enten direkte eller via en uddannelse.

30.000 skånejobs kan oprettes

En undersøgelse fra Det danske Handelskammer viser, at der i de kommende år kan oprettes mellem 25.000 og 30.000 skånejobs.

Tallene bygger på, at to ud af tre adspurgte virksomheder mener, at det private erhvervsliv bør samarbejde med det offentlige om at løse sociale opgaver. Hver tredje virksomhed er parat til at oprette skånejobs, skriver Ugebladet Mandag Morgen.

Computer-jobs er fremtiden

"Handicap ingen hindring" er titlen på en ny rapport fra Hjælpemiddelinstitutets teknologiske afdeling i Århus.

I følge den vil computeren blive et stadig vigtigere middel til at skabe adgang til arbejdsmarkedet for fysisk handicappede. Et samarbejdsprojekt mellem Århus Amt og Hjælpemiddel-institutet viser, at med computeren som værktøj kan handicappede i langt højere grad indsluses på arbejdsmarkedet.

Projektgruppen slår til lyd for, at der skræddersys nye uddannelses tilbud og jobs til handicapgruppen. Det skal gøres nu, hvor informationsteknologien udvikles særdeles stærkt, og det er nødvendigt at få fat i de handicappede umiddelbart efter, at de forlader folkeskolen. Ellers tabes en stor del af gruppen på gulvet, kan man erfare af rapporten.

Den omtaler også, at den handicappede har behov for en konsulent som fast bindeled mellem den handicappede og erhvervslivet. Dels står konsulenten inde for den handicappedes faglige kvalifikationer i forhold til arbejdsgiveren, og dels skal konsulenten formidle viden om de støttemuligheder, der eksisterer.

Rapporten er udarbejdet af instituttets ergonomiske konsulent Inger Kirk Jordansen.

Tavshedspligt er begges pligt

Merete Porsvig, Vestervang 28, Århus, skriver:

En replik til debatten om tavshedspligt i sidste nummer af "Muskelkraft":

Gennem mere end 10 år med erfaringer som arbejdsgiver for en stab på i gennemsnit seks hjælpere har jeg oplevet, hvor vigtigt det er altid at have tavshedspligten i baghovedet både for bruger og hjælper. Såvel, når man er sammen i arbejdet, som når man færdes hver for sig i andre sammenhænge.

Hjælperens arbejde udføres jo for størstepartens vedkommende i brugerens hjem, hvorved fornemmelsen af, at dette er en arbejdsplads, lettere udviskes, end hvis man hver dag træder ind i en anonym bygning, hvor andre også udførte det samme arbejde. Da selve samarbejdet mellem bruger og hjælper er så tæt, – den enes krop bliver den andens arbejdsområde – kan begge parter komme til at opleve det som et venskabsforhold og ikke som det arbejdsforhold, det faktisk er for begge de implicerede.

Når både rammerne for arbejdet er utydelige, og rollerne i det daglig kan være uklare, bliver det meget vanskeligt at forholde sig til fænomenet tavshedspligt. Det kræver, at både hjælper og bruger en gang imellem træder lidt tilbage, kigger på jobbet og gør sig klart: Hvordan er det nu? Hvad er det nu, jeg må?



Det kræver noget at rumme alle de mange indtryk, når man er ny i jobbet. Det er ikke for at sladre, at man måske har lyst til at hælde alt det nye af til de nærmeste, men behovet for at fortælle om arbejdet kan være brændende, skriver Merete Porsvig.

Desuden må man som bruger være opmærksom på, at hjælperens tavshedspligt kan komme "under pres" af den simple årsag, at selve mødet med handicapverdenen kan virke overvældende: Hjælperen konfronteres pludselig her med, at alt det, man hidtil har taget for givet ved sin egen selvudfoldelse, ikke automatisk gælder for den handicappede. Det kræver noget at rumme alle de mange indtryk, når man er ny i jobbet. Det er ikke for at sladre, at man måske har lyst til at hælde alt det nye af til de nærmeste, men behovet for at for-

tælle om arbejdet kan være brændende.

Her må vi som arbejdsgivere minde om den formelle tavshedspligt, men samtidig ikke lægge skjul på, at vi ved, at det kan være belastende med al den tavshed.

Vi er måske selv med til at gøre hjælperens tavshedsbyrde endnu tungere, idet vi ikke altid tænker på, hvad og hvor meget vi egentlig fortæller den enkelte hjælper. Hvis ikke vi somme tider sorterer lidt i det, vi giver hjælperen indblik i, kan det virke belastende på begge parter i det lange løb. ■

Ros og ris

Susanne Bjørklund, Tølløse, har både ros og ris til ungdomsgruppen for Roskilde og omegn, som hendes dreng på 15 år er blevet medlem af:

En hel masse ros til de to friske gutter, Henrik og Steen, for jeres kæmpearbejde med at få arrangeret nogle gode tilbud til vore unge mennesker.

Når det er sagt, så en masse ris til de medlemmer, der får tilbuddene. Tag da for pokker og giv lyd fra jer, når der skal meldes tilbage, om I kommer eller ej.

Hvis I ikke reagerer, går det ud over de andre, der gerne vil være med, da det hele så bliver aflyst, hvilket er ær-

gerligt og synd for de, der gerne vil deltage og for dem, der har gjort det store forarbejde.

Men jeg kan også godt forstå dem, der ikke gider arrangere noget, hvis der kun er tre tilmeldte.

Tænk på det næste gang, det er tid at mødes. ■

Støtte til

Politikerne er nødt til at ændre loven, så det bliver muligt for forældre at fjerne risikoen for cystisk fibrose hos fosteret



Efter tre dage har de befrugtede anlæg delt sig i otte celler, og det kan så undersøges, hvilke af de befrugtede anlæg der er *med* og hvilke der er *uden* cystisk fibrose. Herefter fører man kun anlæggene *uden* cystisk fibrose ind i livmoderen, og man undgår de stærkt belastende indgreb.

Metoden anvendes i dag kun i England. I de øvrige europæiske lande støder man mod lovgivningen. Det gælder også i Danmark. Kun, hvis formålet er at forbedre selve reagensglasteknikken, må man foretage sig noget som helst med æg, der er befrugtet uden for livmoderen.

Frygt for konsekvenser

Den bestemmelse kom oprindeligt ind i lovgivningen, fordi der er en udbredt frygt for genteknologiens konsekvenser, og fordi politikerne mente, at der bør være en grænse et eller andet sted. Men det hører med til historien, at det dengang stort set ikke var *muligt* at foretage sig noget andet, end hvad der kan forbedre selve reagensglasteknikken, så begrænsningen var for så vidt uden betydning.

Sådan er det ikke mere.

Blandt handicapforeningerne har der traditionelt været både skepsis og modstand mod genteknologien. Ikke uden grund, for vi kan godt frygte risikoen for ensretning af befolkningen, når det bliver muligt at frasortere børn med uønskede egenskaber, eller måske endda direkte at vælge de egenskaber, som vi ønsker, at vore børn skal have.

Vi kan også frygte konsekvenserne

genteknologi

for de forældre, som direkte vælger at få et barn med et handicap. Vil der være tilstrækkelig solidaritet i samfundet, når forældrene "bare" kunne have valgt at få en abort?

Forening beder om støtte

Jeg har derfor tænkt meget over den mulighed, som forældre med arveanlæg for cystisk fibrose nu har fået, også fordi Landsforeningen til Bekæmpelse af Cystisk Fibrose direkte har bedt de andre handicapforeninger om støtte til at få lempet lovgivningen.

Med handicapforeningernes hidtidige frygt for den nye teknologi havde man nok ikke ventet, at ønsket om en lempelse skulle komme fra os. Det er jo heller ikke holdbart, at vi hele tiden flytter grænsen for, hvad der er tilladt, så den til stadighed er sat så langt ude, at den kun forbyder det, som forskerne og lægerne endnu ikke kan.

Min konklusion er imidlertid, at den nye mulighed naturligvis må stilles til rådighed for de forældre, der kan risikere at få et barn med cystisk fibrose, og at politikerne er nødt til at ændre loven, så det bliver muligt.

Hvor er grænsen?

Men spørgsmålet er, om det er en god løsning, at grænsen for det tilladte blot flyttes en smule. Om ganske få år er det formentlig muligt at *behandle* børn med CF-genet frem for blot at frasortere dem umiddelbart efter befrugtningen. Så skal grænsen måske flyttes igen, og senere kan man forestille sig, at man kan ændre selve CF-arveanlægget – med en ny flytning af grænsen til følge.

En grænse der flyttes, hver gang man nærmer sig den, er ikke nogen grænse. Det er det samme som ingen grænse, og så er ingen grænse at foretrække. For grænsen vil nemlig altid blive flyttet.

Forskere ønsker naturligvis altid at

udvikle ny viden, og derfor er grænser af det onde for dem; men det kunne vi for så vidt se stort på.

Vi skal bare huske, at forskerne også er under stærkt pres fra utålmodige mennesker med uhelbredelige sygdomme, for hvem grænser i genteknologien og flotte etiske overvejelser er en luksus, der hovedsageligt er beholdt sunde og raske mennesker.

Politikerne kan tvinges

Ny medicinsk viden vil altid give bedre behandlingsmuligheder for den ene eller den anden gruppe, og det er en utænkkelig tanke, at samfundet skulle hindre dette. I et solidarisk og socialt veludviklet samfund vil en sygdomsgruppe altid kunne mobilisere den tilstrækkelige opbakning i offentligheden til, at politikerne tvinges til at tillade den nye viden og stille den til rådighed for dem, der har gavn af den, og det skal vi såmænd ikke være så kede af.

Men hermed være også sagt, at den type grænse, som vi hidtil har anvendt, er uden mening. Hvis vi effektivt vil sikre, at *vi* styrer genteknologien – og ikke omvendt – må vi finde et andet styringsmiddel end det, der er i lovgivningen nu.

Efter min mening bør vi opgive den ufrugtbare diskussion om, hvorvidt grænsen skal gå her eller der, for den vil altid blive sat ude i det område, hvor den ikke generer nogen, og når den begynder at genere, flytter vi den.

Den enkeltes grænse

Jeg kan ikke forestille mig, at nogen er bedre til at sætte grænsen for genteknologien end det enkelte, ansvarlige og oplyste menneske. Derfor er det langt vigtigere for mig at diskutere, hvordan det enkelte menneske får mulighed for at handle ansvarligt, etisk forsvarligt og fuldt oplyst. Med andre ord: Hvilke etiske værdier er de grundlæggende i

vort samfund? Hvilke etiske værdier er befolkningens fælles gods?

- For mig at se er udgangspunktet,
- at enhver skal have lige adgang til medicinsk teknologi,
 - at enhver skal sikres adgang til genetisk og etisk rådgivning og kendskab til alle valgmuligheder samt konsekvenserne heraf,
 - at samfundet skal garantere sin solidaritet med det enkelte fødte og ufødte individ, uanset hvilket valg man træffer, og
 - at det er det enkelte menneske, der suverænt træffer sin afgørelse.

Se fremad

Landsforeningen til Bekæmpelse af Cystisk Fibrose har været igennem mange etiske overvejelser, fordi behandlingen ved hjælp af genteknologi er meget langt fremme. Jeg vil gerne udtrykke min støtte til foreningens ønske om en lempelse af lovgivningen, så de nye muligheder kan udnyttes.

Men andre sygdomsgrupper vil meget snart komme i samme situation. Det gælder bl.a. bløderne og mennesker med forskellige typer af muskelsvind. For os er opgaven at se fremad og at forberede os selv mentalt på den situation, der opstår i løbet af nogle år.

Muskelsvindfondens landsmøde i juni skal bl.a. diskutere etik, og det glæder jeg mig meget til; men jeg tror også, det vil være frugtbart at føre en diskussion på tværs af foreninger, f.eks. mellem Landsforeningen til Bekæmpelse af Cystisk Fibrose, Danmarks Bløderforening og Muskelsvindfonden.

Også af andre grunde har vi gennem den seneste tid haft et stigende samarbejde med de to foreninger, og jeg tror, vi i fællesskab kan levere et værdifuldt indlæg i den etiske debat, som peger fremad for vore medlemmer og for en fornuftig anvendelse af genteknologien i Danmark.

Hitliste over social velfærd i hele verden

Konference-ros til Danmark for arbejde med indeks om hele verdens handicap-indsats

Verden bliver ikke ændret med et slag, blot fordi FN fokuserer særligt på handicappedes vilkår over hele verden – ligesom det sociale topmøde heller ikke skal finde sin værdi i hurtige resultater. Men deltagerne på De Samvirkende Invalideorganisationers (DSI) konference under det alternative topmøde var enige om, at alene det at starte diskussionen er et vigtigt resultat.

Konkret handlede konferencen om at indføre et såkaldt indeks – en matematisk metode til at måle den indsats, som FN's 185 medlemslande yder for de handicappede. Som noget afgørende er det ikke blot regeringerne, der skal sætte points på deres egne fortræffeligheder, men det skal også handicaporganisationerne i de enkelte lande.

I mange tilfælde vil disse NGO'er (Non-Governmental Organisations) give deres eget land en noget lavere ka-

rakter for, hvordan det integrerer handicappede, giver dem muligheder for uddannelse, job, bolig og så videre. Er de ikke enige om "karakteren", er der god basis for en diskussion om, hvor landets svagheder befinder sig. NGO'erne vil derved kunne få øget indflydelse.

På konferencen var der mange tekniske indvendinger mod indekset (om tallene er troværdige, om I- og U-lande skal måles med samme tal og lignende), men på det overordnede plan var der stærk enighed om principperne.

Der var samtidig ros til Danmarks særlige indsats med indekset, og fortjeningen gik blandt andet til Holger Kallehauge, formand for DSI's internationale kommission, og til professor Peter Munk Christiansen, Aarhus Universitet, som står bag beregningsmetoderne.

I den kommende tid indarbejdes kommentarerne på konferencen i in-

dekset, og også her vil DSI og den nordiske paraplyorganisation spille en koordinerende rolle.

Derefter vil indekset blive introduceret i et begrænset antal lande, så man kan se virkningen, og derefter øges antallet af lande gradvist. Projektet vil i praksis blive varetaget af FN's udviklingsdepartement.

På konferencen blev de over 100 deltagere fra 30 lande bedt om at teste indekset på deres egne lande. Resultatet blev hastigt gennemgået, men vi fangede da, at de skandinaviske lande lå pænt i deltagernes umiddelbare opfattelse, mens et land som England lå uhyggeligt lavt, vurderet efter europæiske forhold.

Jim Høyer, informationschef i DSI, siger dog, at tallene skal tages med store forbehold. Nogle lande havde kun få delegerede, og tallene herfra kan derfor give sig tilfældige udslag. *ager*

Langt mellem de handicappede

Sideløbende med NGO'ernes alternative sociale topmøde på Holmen blev det officielle af slagsen holdt i Bellacentret i København. Under enorm medieopmærksomhed mødtes stats- og regeringschefer fra hele verden her for at koordinere indsatsen på det sociale område. Formålet: At afbøde og reducere fattigdommen samt øge beskæftigelsen og den sociale integration af de svageste grupper – herunder de handicappede – overalt i verden.

I følge DSI's ulandskonsulent, Hans Wulffsberg, lever 1,2 milliarder men-

nesker i yderste fattigdom, og af disse er en sjettedel handicappede. Trods dette betydelige antal har de handicappede dog kun ringe gennemslagskraft i forhold til den internationale bistandshjælp. Derfor er det af stor vigtighed, at handicaporganisationerne til stadig formår at skabe politisk bevågenhed om denne gruppe. På det officielle topmøde i Bellacentret var der dog langt mellem de handicappede.

På billedet ses en af topmødets få kørestolsbrugere under et af møderne i Bellacentrets store plenarsal. *hjk*





DHIF tabte sin navnesag mod DHF

Højesteret har talt: Dansk Handicap Forbund må blive ved at kalde sig ved dette navn – og det giver ikke anledning til navneforvekslinger med Dansk Handicap Idræts-Forbund.

I det blad *Handicapidræt* omtales sagen, som DHIF rejste i 1991. På dette tidspunkt havde den tidligere Vanføreforeningen heddet Dansk Handicap Forbund i tre år, og DHIF havde mange eksempler på navneforvekslinger og på svigtende annoncesalg til bladet *Handicapidræt*.

Østre Landsret gav DHIF ret, men DHF ankede til Højesteret. Her omstødes landsrettens afgørelse.

"Det var en god kamp – ærgerligt, at vi ikke vandt," siger DHIFs formand *Karl Vilhelm Nielsen* til *Handicapidræt*.

Sagen kom til at koste DHIF 410.000 kr. alene i sagsomkostninger, men *Karl Vilhelm Nielsen* kalder det "en ren forsvarshandling", at sagen alligevel blev ført, fordi foreningen angiver at have store indtægtstab på navneforvekslingen.

Konsekvensen kan blive, at DHIF i stigende omfang vil kalde sig "Handicapidræt" og ikke det sammensatte navn.

Nicklas i "Udfordringen"

Mange medlemmer af Muskelsvindfonden så sikkert *Henriette Honoré* og "Udfordringen", da udsendelsen blev sendt fra det alpine skisportssted Idre Fjäll i Sverige. *Michelle Charlton* havde udfordret TV2 til at give fysisk handicappede en god og sjov skioplevelse. Det lykkedes, som man kan se på billedet nedenfor. Hendes søn Nicklas, som har muskelsvind, deltog i en ski-cart.

Michelle Charlton fortæller, at hun efter udsendelsen er blevet spurgt af flere forældre og voksne, om de som muskelsvindlere kan dyrke den samme fornøjelse. Det kan hun dog ikke svare entydigt på:

"Man skal have en vis styrke i armene for at kunne bruge ski-carten. Nicklas – som ellers er rimeligt mobil – kunne kun bruge carten, hvis hånden var tapet fast til håndtaget."

"Jeg har senere talt med *Thomas Kaiser*, formand for Dansk Skicart Forening og handicapidrætskonsulent, om muligheden for at forbedre skicarten. Og det er min fornemmelse, at han er positiv over for at videreudvikle carten, så den vil blive anvendelig for flere handicappede," fortæller *Michelle Charlton*. ■

Utilgængeligt

Der er lang vej igen, før handicappede også i fysisk forstand kan blive integreret i det danske samfund. Det gælder trafik, adgangsforhold, boligindretning, turistfaciliteter og så videre.

Beretningen fra Center for Ligebehandling af Handicappede – udgivet i december – pegede på et utal af forhold, som er præget af fysisk utilgængelighed. Den citerer flere undersøgelser, blandt andet Muskelsvindfondens gennemgang af københavnske hoteller. Ingen af de undersøgte hoteller levede op til den nødvendige standard – heller ikke de hoteller, som "skilte" med handicapegnethed, nævner beretningen.

I Randers bymidte er der, som tidligere omtalt, vurderet 1000 indgange – med et meget nedslående resultat. På den positive side hæfter beretningen sig ved, at der er kommet konkrete forslag til ændringer af adgangsforholdene.

"Positivt er det ligeledes, at Boligministeriet har taget initiativ til undersøgelse af kommunernes dispensationspraksis i forbindelse med nybyggeri – og i den forbindelse indskærpet, at handicapkravene skal overholdes," hedder det.

Ministeriets egen undersøgelse fra 1992/93 viste, at i 13 procent af byggesagerne blev der konstateret overtrædelser, især vedrørende niveaufri adgang og indretning af handicapegnede toiletter.

A propos tilgængelighed: Trafikminister *Jan Trøjborg* (S) har fremlagt forslag om, at det skal være langt dyrere i bøde uretmæssigt at parkere på handicap-parkeringspladser. ■



Hele skiholdet samlet på Idre Fjäll.

Til venstre ses *Henriette Honoré*, og ved siden af hende står *Michelle Charlton*. Hendes søn *Nicklas* sidder i den midterste skicart. Idrætskonsulent *Thomas Kaiser* står yderst til højre

Samme krav til køkken og bad

Mens elevatorkravet trods alt var en nyskabelse i det nye bygningsreglement, er det mere varieret med handicaphensynet i øvrigt. Bygge- og Boligstyrelsen har ikke rørt ved de nuværende minimumskrav til køkkener, bade- og toilet-rum, selv om handicaporganisationerne havde ønsket en opstramning her.

Derimod er der formuleret en række øvrige handicapkrav i bygningsreglementet:

- et passende antal p-pladser for kørestolsbrugere.
- tilkørsels- og adgangsarealer skal have håndlister ved trapper og ramper
- niveaufri indgang – repos ved indgangsdør
- som nævnt elevator i bygninger med to etager og derover
- mindst en tredjedel af alle hotelværelser skal være handicapindrettet. ■

Myastenikere laver nyhedsbrev

De 138 myastenikere, som er medlemmer af Muskelsvindfonden vil nu regelmæssigt få et nyhedsbrev, som myastenikernes arbejdsgruppe selv skriver. Gruppen har også tidligere sendt nyhedsbreve ud, men med for lange mellemrum, synes den selv.

Nu er der nedsat en redaktionsgruppe, som består af *Johannes Gravgaard*, *Hanne Arve* og *Jette Bigum*. De to førstnævnte vil få ansvaret for at samle stof til brevet, som skal komme tre gange om året. ■



Op og ned med EU-elevatoren

Bedst, som vi troede, at nu kom handicaphensynet flere etager opad i Danmark, ser det ud til, at EU vil trykke på nødstoppet i elevatoren. Med andre ord: EU-kommissionen har stillet et direktivforslag, som muliggør, at der installeres elevatorer, som ikke er i stand til at tage imod kørestolsbrugere.

Før jul kunne Muskelkraft fortælle den gode nyhed, at i nybygninger med to eller flere etager skal der fra næste år installeres handicapegnede elevatorer. Det gælder også i ejendomme, hvor der bygges væsentligt om.

Da Danmark samtidig i mange år har arbejdet med standardisering, ville der næppe kunne opstå problemer med dørbredder og lignende.

Troede man da.

EU har nu stillet et direktivforslag, der går i den stik modsatte retning. Parlamentet har dog stillet nogle ændringsforslag, som skal forligsbehandles med Ministerrådet.

Men grundlaget for diskussionen er uacceptabelt for handicaporganisationerne. For forslaget bygger på, at der kan installeres elevatorer i hele EU som ikke kan tage imod kørestolsbrugere, undtagen, hvor bygherren antager, at dette har særlig betydning for handicappede.

Handicaporganisationerne frygter, at hvis dette gennemføres, så vil egnede adgangsforhold snarere blive undtagelsen end reglen.

Indtil videre vil den danske vedtagelse komme til at stå i bygningsreglementet, selv om det strider mod EU-cirkulæret. Tiden vil vise, om EU-kommissionen vil reagere på det. ■

Gigtforeningen fortsat i MarselisborgCentret

Gigtforeningen har brugt vintertiden til grundig eftertanke efter, at PTU meldte fra som samarbejdspartner i opførelsen af MarselisborgCentret. Konklusionen er: foreningen er fortsat partner i centerplanerne, men den vil til gengæld ikke købe bygning 11 på Marselisborg Hospital.

Gigtforeningens tanke var at flytte Hans Jensens Hjem – foreningens gigtsanatorium i Højbjerg – til bygning 11. Men forretningsudvalget har vurderet omkostningerne til køb og ombygning som så høje, at foreningen ikke kan påtage sig opgaven.

På et møde med Muskelsvindfonden i februar var der derimod enighed om at arbejde videre med planerne for MarselisborgCentret. ■

Udsnit fra nyhedsbrevet



Marts 1995
MG Nyhedsbrev

Nyt fra Myasteni-gruppen

- redigeret af: redaktionsgruppen

Kære MG'ere

Så er nyhedsbrevet igen på gaden - og i en ny form. Arbejdsgruppen har besluttet, at nyhedsbrevet skal komme mere



En lille husker

De medlemmer, som vil stille op på landsmødet til posterne i bestyrelsen og repræsentantskabet, – de har stadig mulighed for at blive præsenteret i en valgavis. Som nævnt i det seneste nummer af Muskelkraft skal man senest 1. maj sende redaktionen oplysninger om sig selv og om, hvorfor man gerne vil vælges.

Valgavisen udsendes omkring 26. maj. ■

Skemaer om fysioterapi

I slutningen af februar udsendte Muskelsvindfonden 780 spørgeskemaer om fysioterapi.

466 skemaer er indtil nu kommet retur. Det er en svarprocent på 60, og det er meget flot. Vi vil derfor gerne sige tak til alle, der har svaret.

Oven i købet er svarene meget interessante. Allerede ud fra de skemaer, vi har modtaget indtil nu, får vi en værdifuld viden, som vi kan bruge til at forbedre behandlingen for folk med muskelsvind.

Men jo flere svar, vi modtager, jo større og mere præcis viden får vi, og jo bedre kan behandlingen blive.

Vi skal meget snart i gang med at opføre det endelige resultat af undersøgelsen, og derfor vil vi nu bede de sidste om at indsende spørgeskemaet så hurtigt som muligt.

Hvis spørgeskemaet er blevet væk, kan et nyt rekvireres ved henvendelse til Muskelsvindfonden. ■

Mandler og muskelsvind II

Selv hoffet hos prinsesse *Benedikte* og prins *Richard* har måttet indrømme, at muskelsvind ikke sådan lige fjernes med et snup-tag sammen med mandlerne.

Den historie, vi citerede "Alt for Damerne" for i sidste nummer, har allerede i midten af 80-erne været fremme i Se og Hør. I følge begge ugeblade hævder prins *Richard*, at sønnen prins *Gustav* havde muskelsvind, og at det forsvandt, da prinsen fik taget mandlerne.

Et vestjysk par, *Anny* og *Arne Aabjerg Andersen*, som er forældre til en dreng med Duchennes muskeldystrofi, fortæller, at de i 80-erne skrev til hoffet og spurgte, om de to ting nu også kunne hænges sammen. Deres egen læge troede ikke på nogen sammenhæng.

Hofdame *Johanne Marie Trampe* skrev tilbage og kunne om "muskelsvindet" oplyse, at drengen havde nedsat kraft i sit ene (!) ben og fik ordineret gymnastik.

"Senere har han også fået fjernet mandlerne, dog ikke på grund af den nedsatte muskelstyrke i benet. I dag har prins *Gustav* normal kraft i sit ben, men om det skyldes det ene eller det andet, er ikke muligt at sige," skriver hofdamen.

Altså en tyndbenet historie om "nedsat muskelkraft", som blev til "muskelsvind" – og mandler, som blev til guf for ugebladene. ■

Udsnit af brevet fra prinsesse *Benediktes* hofdame



Penneven til russisk pige

Nadja Vasiljeva er en russisk pige på 14 år, som gerne vil være penneven med en dansker. Hun har fået kontakt til Muskelsvindfonden via Inge Olsen i Thisted, som hermed formidler navnet videre.

Pigen har siddet i kørestol, siden hun var fire år, men om hun har muskelsvind, er Inge Nielsen ikke klar over.

Nadja, der er ret god til engelsk, bor i en mindre by i grænseområdet mellem Hviderusland og Ukraine, kun 150 kilometer fra Tjernobyl-området.

Postvæsenet det sted foretrækker sandsynligvis kyrilliske bogstaver fremfor latinske, så hvis man er interesseret i at være penneven med *Nadja*, kan man ringe til medlemsservice og få adressen med russiske krøller på bogstaverne. ■

Så til søs

Bådsejls og handicap er normalt ikke de bedste fæller, men klipperen "Lutgerdina" er ombygget til, at også handicappede kan fungere ombord.

Til juli går *Lutgerdina* mod Holland, hvor båden tager to togter med plads til 16 ad gangen. Deltagerne kører i bus med lift og toilet til Holland, hvor klipperen bevæger sig rundt på Vrieslands kanaler i en uge ad gangen. Togterne starter henholdsvis 1. og 8. juli. Prisen er 3850 kr. inklusiv bustransport til Holland.

Nærmere oplysninger kan fås hos *Søren Hagen* (8698 8236) og *Peter Kjerby* (8691 4812). ■



HOFDAMEN

d. 7-5-1985.

Hendes Kongelige Højhed Prinsesse Benedikte
har bedt mig slette Dem fra Dams brev og
fortælle Dem, at Prins Gustav som barn
havde nedsat kraft i sit ene ben, og
at lægen fik ordineret gymnastik for
minde af benet, hvilket han gjorde dag-



Landsmøde og åbent hus

Det tegner til rekorddeltagelse til dette års landsmøde på Søhøjlandets Feriecenter i Gjern. Ved redaktionens slutning var der indtastet tilmeldinger fra 550 deltagere. Man kan roligt sige, der bliver fuldt hus til landsmødet...

Dagen inden landsmødets åbning bliver der forhåbentlig også fuldt hus et andet sted i Jylland. Mange af medlemmerne i Muskelsvindfonden har fortsat ikke set de lokaler, som fondens ansatte er rykket ind i på Kongsvang Alle 23 i Århus.

Men nu skal det være: fredag 2. juni er der åbent hus i de gode træbarakker om eftermiddagen. Her er alle velkomne, og man deltager ved at tilmelde sig senest 1. maj hos *Charlotte Kock* i receptionen. ■

Gruppetur til Island

Et rejsebureau i Island har specialiseret sig i rejser for bevægehandicappede – både for enkeltrejsende og for grupper.

Ferdafelagar – Travel Friends – har sendt en brochure rundt til europæiske handicaporganisationer. Den viser, at trods det nogle gange uvejsomme og forrevne landskab er der gode faciliteter for handicappede: Wonderworld for the Disabled, som brochuren lover.

Vælger man en grupperejse med højst ni personer, skal man senest 15. april reservere rejsen. Prisen for ni personer er i alt 13.890 US Dollars – eller 1543 Dollars pr. person. Pengene rækker til ti dages ophold og rundtur på Island, men ikke rejsen til og fra Island.

Bureauet kontaktes sådan:

Ferdafelagar, Reynigrund 65, IS 200 Kópavogur, Iceland. Tlf. 354 564 409. ■

Ansættelser

Ulla Werlauff er navnet på Muskelsvindfondens nye fysioterapeut. 1. april afløste hun *Betty Salling*, som efter to hæsblæsende år i Muskelsvindfonden har ønsket at forsøge sig med noget nyt: hun er netop startet som afdelings-fysioterapeut på Silkeborg Centralsygehus.

Ulla Werlauff, 36 år og bosat i Brabrand, har arbejdet i syv år på Skejby Sygehus, både som afdelingsfysioterapeut og menig fysioterapeut. Blandt andet har hun haft meget med hjerte-børn at gøre på det seneste, og hun har arbejdet på Lungemedicinsk Afdeling.

Mens hun var på ferie i Sverige og læste i sit fagblad, faldt hendes øjne på opslaget – og var straks interesseret:

“På sygehuset har jeg fået en bred viden, men nu vil jeg gerne blive dygtigere på ét område, som alligevel har mange facetter. Og hvor man kan møde mennesker i et andet miljø end hospitalssystemet,” siger Ulla Werlauff.

FOTO: GERT SKARLUND ANDERSEN



Ulla Werlauff

Kåre Forsingdal, 21 år, startede 6. februar med at aftjene sin civile værnepligt og skal være her i seks måneder. Han er fra Brædstrup og har siden gymnasiet arbejdet i en børnehave i Vejle og et år på en restaurant i London. Kåre er tilknyttet intern service.

FOTO: LASSE JØRGENSEN



Kåre Forsingdal

Jakob Leonard Møller, 24 år, er 1. marts startet som militærnægter i indsamlingsafdelingen og stopper midt i juli, når han har overstået sin “værnepligt” på de grønne koncerter. Jakob er cand. scient. i matematik og har bifag i data-logi. ■

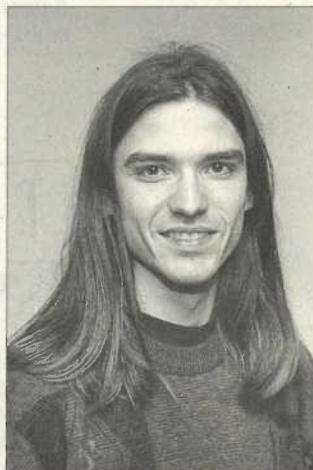
Dans i kørestol

En danselærer i Skive, *Kjeld Meinert*, vil gerne oprette hold i kørestolsdans, hvis der forskellige steder i landet er stemning for den sport – eller “Brugs-dans”, som det også kan være.

Kjeld Meinert og hans dansere har siden 1980 undervist i kørestolsdans, men han fortæller, at kun få steder i landet er der kommet rigtigt gang i holdene.

Derfor tilbyder han nu at komme rundt i foråret med en demonstration af, hvad kørestolsdans kan byde på. Meinert kan kontaktes på tlf. 9752 4573. ■

FOTO: CLAUDIUS HAASENS/CHILI



Jakob Leonard Møller

Tankestrømme på Yangtzi-floden

Handicappede er blevet mere synlige i Kina

Det er torsdag aften i Kina, et sted på Yangtzi-floden eller Changjiang – Den Lange Flod, som kineserne kalder den.

Jeg og mine fire rejsekammerater er for få timer siden steget på passagerbåden fra Chongqing i Sichuan-provinsen til Wuhan i Hubei. Det er måske mere korrekt at skrive, at jeg har besteget båden. Da turen op på den først gik ned ad skæve stentrappes, over smalle landgangsbroer, tværs over andre skibe med ankerkæder og tovværk på dækket og til sidst op ad skibstrappen.

Men nu sidder jeg altså her i den "lille" kahyt og lader mig blive ført med strømmen fra vest mod øst de næste 1300 kilometer eller de næste godt tre døgn. Det er ingen underdrivelse at beskrive kahytten som spartansk indrettet. To rækker af køjer, en midtergang, en dør og vinduer i hver ende, hvor en kold vind piber ind, i alt tyve køjepladser. Køjen er en træplade med et tyndt tæppe som madras, et lagen og et tæppe som dyne.

Allerede nu ligner midtergangen en slagmark. Melonkerner og jordnødder og appelsinskaller ligger og flyder. Lugten af baijiu, den lokale risbrændevin, breder sig langsomt i rummet – til mishag for nogle og til stor nydelse for mig.

Manden bag mig rømmer sig kraftigt, og med jævne mellemrum sender han en spytklat, hentet helt fra dybet af mellemgulvet, ud i luften, og som med et klask rammer gulvet. Lidt længere nede i kahytten sidder en mand og tømmer næsens indhold af snot ud på selv samme gulv. Jeg selv tager en banan – og så godnat.

Vi har sejlet i halvandet døgn, og jeg befinder mig midt i et af Kinas, måske endda et af verdens vidunderligste na-

turscenerier. Egentlig startede det hele i aftes. Alt var mørkt. Motorens "dunk dunk"-lyde lød i mine ører, mens dens vibrationer forplantede sig i hele kroppen, der stadig var øm efter nattens udstrækning på bænken. Floden havde ændret sig fra en bred, levende strøm af vand, med let skrånende, opdyrkede bredder, til en rivende vandstrøm i en smal kløft, med høje bjergskrånninger på begge sider.

Månen, der var kuglerund, var lige steget op over bjergtoppene og kastede sit fortryllende lys ned over dette fantastiske skue. Bjergenes silhuetter blev til ansigter, dyr og fantasivæsner – og jeg fik lyst til at hyle op til månen og fortælle hele verdenen om, hvor dejligt livet kan være.

Utroligt gensyn

Det var også her i månens eventyragtige skær, at jeg havde ro til at tænke tilbage på mange af de oplevelser, de seneste mange uger har givet mig.

Det har været et utroligt gensyn. Og jeg må indrømme, at meget har ændret sig på godt og ondt i de fire år, der er gået siden, jeg sidst var i Kina. Men jeg er stadig lige betaget af Riget i Midten.

Gang på gang oplever jeg stadig ting, som helt sikkert ikke ville være muligt hjemme i Danmark. Som da vi en sen aften i Shanghai skulle fra centrum ud til forstaden, hvor vi boede. De sidste busser var fyldt til bristepunktet, og på det tidspunkt var der ikke flere taxier at få fat på. Vi henvendte os til en politibetjent for at høre om andre busruter. Gadebetjenten tog vores "problem" meget alvorligt. Han standsede en lastbil. Vi blev læsset op på ladet, og så gik det tværs gennem storbyen med dens 12 millioner indbyggere.

Alle var glade. Vi, fordi vi kom hjem.

AF DAN R. BROCK
FOTO: SVEND-ERIK HARNDALH LARSEN

Betjenten, fordi han kunne hjælpe. Chaufføren, fordi det ikke var en forseelse, han blev stoppet for. Og mange kinesere fik sig et usædvanligt syn og noget at tale om den aften.

Mens tankerne flyver afsted, har bjergene omkring mig rejst sig endnu højere op og rækker næsten ind i himlen. Over mit hoved cirkler to fiskeørne i deres stille glidende søgen efter bytte, med hjælp fra den varme opadgående luftstrøm.

Flere unge i kørestol

Jeg tænker også på nogle af de ændringer, der er sket. Handicappede er blevet mere synlige i gadebilledet, omend det er små ændringer. Jeg har set flere unge i kørestol end tidligere. Trehjulede knallerttaxier med handicappede chauffører er mere almindelige nu, hvor Kina de seneste to år har haft verdens største økonomiske vækst. Den økonomiske udvikling har bevirket, at flere familier har fået overskud til at



Skarvfiskeri på Li-floden.

hjælpe deres handicappede familiedemedlemmer.

Ellers er det stadig vanskeligt at få øje på, at det økonomiske "mirakel" har forbedret vilkårene for Kinas handicappede. Dog så jeg to nye nedkørsler til gangtunneller til gavn for kørestolsbrugere, begge markeret med det internationale handicapsymbol. Det er ikke mange synlige tiltag. Og det er små ting i et land, hvor man selv skal betale det meste af hjælpemidlerne, hvis man overhovedet kan skaffe dem. Og hvor der for de fleste menneskers vedkommende kun er en ringe pensionsordning, og man derfor er afhængig af familiens muligheder og velvilje. Men de to handicapskilte vidner dog om, at der er sket en ændring. At man fra offentlig side er begyndt at tænke på de fysiske barrierer, som gør hverdagen vanskeligere for handicappede.

Handicappede tiggere

Desværre er jeg bange for, at de sted-

lige myndigheder har tænkt mere på eventuelle handicappede turister end på deres egne handicappede. For begge nedkørsler var placeret på turiststeder. Endelig har jeg også set bagsiden af synlighedsørelsen. Ned ad Beijings brede boulevard er der begyndt at dukke flere og flere handicappede tiggere op. Folk, der har øjnet en lille chance for at få del i den forbedrede levestandard, som mange i hovedstaden har oplevet.

Jeg bliver revet ud af mine tanker, da der skal gøres rent på dækket. Pigen fejer dækket, tager min lille affaldspose, og inden jeg når at gøre indvendinger, er det hele kastet ud over rælingen. En helt igennem storslået natur er ved at gå til i affald. Overalt flyder der plastikposer, dåser og flasker. Jeg tror ikke, der er liv i Yangtzi-floden om ti år.

Endnu et af de store problemer, som det økonomiske "mirakel" har været med til skabe.



Dan Brock flankeres af en "frygtindgydende" grænsevagt på Den kinesiske Mur.

Informationsmaterialet i denne liste er gratis, med mindre andet er påført. Forsendelsesomkostninger: 25 kr. Der opkræves et gebyr på 50 kr. ved udlån af videoer til institutioner o.l. Bestil venligst videobånd i god tid.
Henvendelse til Muskelsvindfonden.

Værdier og mål for Muskelsvindfonden

– Muskelsvindfondens værdigrundlag og målsætning. 1993.

Muskelsvindfonden

– en folder med girokort, der kort og præcist giver de vigtigste informationer om foreningen. 1995.

De kalder sig muskelsvindlere

Bred introduktion til alle facetter i Muskelsvindfonden. Fås på dansk og engelsk. 1994

At leve med muskelsvind

– et hæfte, der beskriver levevilkårene for voksne med muskelsvind, med hovedvægten lagt på de mange praktiske problemer, som man støder på i dagligdagen, og hvordan nogle af disse problemer kan løses. 44 sider. *Pris: 60 Kr.*

Om at bo med et barn med muskelsvind

– en 320 siders stor rapport, der gennemgår en boligændring hos 44 familier med drenge med Duchennes muskeldystrofi. Rapporten fokuserer på selve sagsforløbene, men indeholder også afsnit om boligens indretning, økonomi og lovgivning. 1991. *Pris: 170 kr.*

Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter

– folder, henvendt til personer med muskelsvind og deres behandlere. 1994.

Muskelsvindfondens Udviklingscenter

– folder om udviklingscentret. 1995.

Man kan nå langt uden eksperter

– 16 siders pjece om Muskelsvindfondens brugeruddannelse. Om de mange selvhjælpsgrupper, idéen med selvhjælps-tanken og eksempler på, hvordan grupperne arbejder. 1989.

Vejledning om køb af bil

– er skrevet til familier med muskelsvind, der står for at skulle købe bil. 1991. *Pris: 40 kr.*

Sid aktivt i kørestolen

– en vejledning i sædertilretning for kørestolsbrugere med muskelsvind. 1994.

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

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

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

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

Behandlings-kort

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

Myasthenia Gravis...

en muskelsygdom der svinger

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

Myasthenia Gravis kompendium

– en samling artikler, der alle fortæller om forskellige aspekter af sygdommen. Kompendiet bliver revideret løbende. *Pris: 95 kr.*

Jeg har et usynligt handicap

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

Sygdomskort

– et lille kort i format som et sygesikringsbevis, hvor der på forsiden står "bæreren af dette kort lider af Myasthenia Gravis". 1995.

Om ALS

– en folder i serien "Information om ALS". Introduktion til sygdommen; symptomer, diagnose, behandling og støtte. 1993.

Når det er svært at spise og synke

– en folder i serien "Information

om ALS". Om ALS-patienters specielle problemer omkring fødeindtagelse, hosteanfald m.m. 1993.

Når det er svært at tale

– en folder i serien "Information om ALS". Om taleproblemer og kommunikationshjælpemidler. 1993

Sundhedsvæsenets indsats for ALS patienter

– rapport fra et kvalitetssikringsprojekt. Fortæller om resultaterne af et projekt, hvor Dansk Sygehus Institut og Muskelsvindfondens VB-Center har forsøgt at forbedre indsatsen over for ALS-patienter. 130 sider. Dansk Sygehus Institut, 1993.

ALS-amyotrofisk lateral sklerose. En bog for patienter og pårørende

– af Lene Werdelin, afdelingslæge, dr. med., Neuromedicinsk afdeling, Hvidovre Hospital. Grundig information om de mange forskellige aspekter ved sygdommen ALS. 150 sider, Munksgaard 1993. *Pris: 145 kr.*

ALS-amyotrofisk lateral sklerose. Vejledning, Behandling, Støtte

– Grundig beskrivelse af sygdommen ALS. Årsag, behandling, symptomer, diagnosticering, forløb, komplikationer. 1991. 124 sider. *Pris: 128 kr.*

Drenge med Duchennes Muskeldystrofi

– om forudsætninger – undervisning – fritid. En vejledning. Resultaterne af skolepsykolog Jørn Greves undersøgelse af 30 Duchenne-drenge skolegang. 34 sider. 1993. *Pris: 60 kr.*

Om familier med Duchenne-drenge

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

Anlæg for hamskifte

– roman af Henning Langkjær om personen Troels' muskelsvindsygdom. 2. udgave 1993. *Pris: 100 kr.*

En lille pige

– personlig skildring af otte måneder med Rikke, som døde af muskelsvind (Werdnig-Hoffmann), skrevet af Jørn Jensen. 1995. *Pris: 30 kr.*

Videobånd

HOST!

– en video om metoder til at undgå lungeinfektioner hos mennesker med muskelsvind.

I videoen gennemgår børn og unge med muskelsvind sammen med deres hjælpere nogle metoder til at modvirke lungeinfektioner.

Spilletid: 16 min. VHS. Muskelsvindfondens Udviklingscenter. *Pris: 200 kr.* OBS: Findes også i engelsk version.

Vi ringer bare til Århus

– en beskrivelse af Vejlednings- og Behandlingscentrets arbejde. Hovedpersonen er den 11-årige Peter Johnsen, der har muskelsvind. Vi ser Peter og hans familie få besøg af VB-centrets terapeuter, ligesom Peters moder fortæller om dagligdagen. 1988.

Ventilen

– en svensk produceret video om mennesker med vejrtrækningsproblemer. Videoen beskriver på en let måde de vigtigste symptomer på underventilering og fortæller, hvilke hjælpemidler, man kan benytte sig af. Videoen er med danske undertekster. 1989.

Vi ska' ha' luft

– tre personer med muskelsvind fortæller, hvordan det er at leve med en respirator. Om omgivelsernes fordomme, lettelsen over at få respiratoren og om, hvordan deres liv former sig. 1989.

Når det nu er sådan rimeligt svært

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

Hvordan gør de? – om livet i en kørestol

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

Kursusoversigt 1995

Medlemsservice

Medlemmerne og Medlemsservice arrangerer i 1995 en række landsdækkende weekendkurser, regionale temadage og kurser. Programmerne for enkelte aktiviteter er endnu ikke fastlagt. Indbydelserne til listen vil udsendt via medlemsservice/den enkelte interessegruppe. Man er altid velkommen til at kontakte medlemsservice og forhøre sig om aktiviteterne – og selv foreslå nye.

8.4.

Temadag på Rødovregård: "Respiration og muskelsvind". Et panel af medlemmer og fagfolk vil svare på spørgsmål. Arrangør: Lokalgruppen København. Målgruppe: Alle medlemmer på Sjælland og på Lolland-Falster.

6.5.

ALS-temadag i Vordingborg. Foredrag om "Forskning og ernæring". Arrangør: ALS-gruppen for Sjælland og Lolland-Falster. Målgruppe: Medlemmer med ALS og pårørende på Sjælland og Lolland-Falster.

6.5.

ALS-temadag på Viby Kro. Foredrag om "Psykologisk støtte til personer med ALS og deres pårørende". Arrangør: ALS-gruppen København og Nordsjælland. Målgruppe: Medlemmer med ALS og deres pårørende i København og Nordsjælland.

19.-21.5.

Weekendkursus på Skt. Helenecentret, Tisvildeleje. Tema: "Bedsteforældre til børn med muskelsvind". Arrangør: Forældregruppen København II. Målgruppe: Medlemmer i Forældregruppen København II.

26.-28.5.

Weekendkursus på Skt. Knudsborg, Middelfart. Tema: "Medlemsarbejde i en forening for medlemmer med muskelsvind". Interesserede medlemmer bedes henvende sig til medlemsservice. Arrangør: Den Dansk-Tyske arbejdsgruppe. Målgruppe: Alle medlemmer.

2.-6.6.

Weekendkursus på "Klitrosen", Skagen: "Bedsteforældre til børnebørn med muskelsvind". Arrangør: Forældregruppen Fyn II. Målgruppe: Familierne knyttet til Forældregruppen Fyn II.

3.-5.6.

Landsmøde 1995.

25.6-1.07

Sommerlejr, Ringe Fri- og Efterskole på Midtøen. Arrangør: Medlemsservice og VB-centret. Målgruppe: Børn med muskelsvind 8-10 år.

25.-30.6.

Ungdomskursus med grænsebrydende aktiviteter. Arrangør: Ungdomsgruppens arbejdsgruppe. Målgruppe: Unge med muskelsvind 15-35 år.

2.-8.7.

Sommerlejr for børn i alderen 11-13 år, Hald Ege Efterskole. Arrangør: Medlemsservice, og VB-centret. Målgruppe: Børn med muskelsvind 11-13 år.

22.7-4.8.

Rotary Youth Camp, SI-centret ved Rødekro. International ungdomslejr "Europe in Movement". Muskelsvindfonden besidder en række pladser. Interesserede skal henvende sig hurtigt til Medlemsservice. Arrangør: Ivan Jakobsen og Maria O. Hansen sammen med Rotary DK. Målgruppe: Unge med muskelsvind 17-25 år.

30.6-5.8.

Sommerlejr for unge, Castbergsgård v. Hedensted. Arrangør: Medlemsservice og VB-centret. Målgruppe: Unge med muskelsvind 14-17 år.

8.-10.9.

Søskendekursus, Pindstrup Centret. Weekendkursus ud fra fremtidsværkstedsmodeellen. Arrangør: Søskendegruppens arbejdsgruppe. Målgruppe: Søskende til børn/unge/voksne med muskelsvind fra 16 år og opefter.

8.-10.9.

Voksenkursus, Fuglsangcentret i Fredericia. Tema endnu ikke fastlagt. Arrangør: Voksengruppens arbejdsgruppe. Målgruppe: Medlemmer med muskelsvind og deres familier fra 25 år og opefter.

15.-17.9.

Myasteni-Vest, weekendkursus på Hobro Vandrehjem. Tema endnu ikke fastlagt. Arrangør: Arbejdsgruppen Myasteni-Vest. Målgruppe: Medlemmer med myasteni på Fyn og i Jylland.

19.-22.10.

Ungdomsgruppen, Kalundborg Vandrerhjem, kursus: "Hvordan bliver jeg en bedre handicappet?". Arrangør: Ungdomsgruppens arbejdsgruppe. Målgruppe: Unge med muskelsvind 15-35 år.

27.-29.10

ALS-brugerseminar, Skt. Knudsborg. Tema endnu ikke fastlagt. Arrangør: Medlemsservice. Målgruppe: Alle medlemmer med ALS og deres pårørende.

2.-5.11.

Mellemgruppekursus, Dr. Ferieby i Grenå: "Fordele og ulemper ved det at modtage hjælp". Arrangør: Arbejdsgruppen for Mellemgruppen. Målgruppe: Alle medlemmer med en langsomt fremadskridende muskelsvindsygdom 18-45 år.

3.-5.11.

Myasteni-Øst, temawebend på Bildsøskov ved Slagelse. Arrangør: Myasteni-Øst arbejdsgruppen. Målgruppe: Alle medlemmer med myasteni i Østdanmark.

11.11.

Lokalgruppen København, temadag på Rødovregård. Emnet endnu ikke fastlagt. Arrangør: Lokalgruppen København. Målgruppe: Medlemmer på Sjælland og Lolland-Falster.

24.-26.11.

Børnepasserafslutning, weekend nær Århus. Arrangør: Medlemsservice. Målgruppe: Alle aktive frivillige børnepassere – Muskelte-erne.

Vejlednings- og behandlingscentrets familiekurser

VB-centret holder årligt et antal familiekurser for personer med muskelsvind og deres pårørende.

På nogle af kurserne kan desuden deltage personer, som i det daglige arbejder med personer med muskelsvind (fysio- og ergoterapeuter, skolelærere, hjælpere)

Kurserne foregår altid i weekenderne, enten én dag eller over hele weekenden. Endags-kurserne vil være landsdelsopdelte, hvor vest er Jylland plus Fyn, og øst er det øvrige Danmark. Weekendkurserne er landsdækkende.

Kurserne er sammensat, så vi prøver at dække de største behov – og programmet vil derfor variere fra år til år.

Kurserne er indbudte, dvs. der sendes invitationer ud til de personer, kurset henvender sig til. Alligevel bringes her en liste og kort beskrivelse af de kurser, der arrangeres resten af året. Der kan være nogle, som gerne vil have datoerne i god tid.

Hvis der er noget, man er i tvivl om, kan man ringe til kursussekretær Jeanette Schneekloth Nielsen (Århus) eller ergoterapeut Inger Schrøder (Brøndby).

Endagskurser

22.4.

Øst: "Bruger – hjælper". For voksne og deres hjælpere. Hvordan er mulighederne for at få personhjælp? Hvordan finder man ud af rollen som arbejdsgiver? Hvad kræver det at være en god hjælper? Hvordan sætter man grænser, og kan man bevare et privatliv? Hjælper kan deltage.

22.4.

Vest: "Behandling af voksne". Behandling – hvad er det, hvorfor er det nødvendigt? Er der andre muligheder end fysioterapi? Behandlende fysioterapeuter kan deltage.

29.4.

Vest: "Bedsteforældredag". For bedsteforældre til børn med muskelsvind. Om sygdomme, om arvelighed. Hvad sker der med drømmen om at blive bedsteforældre, når barnet har muskelsvind? Hvordan oplever andre bedsteforældre situationen?

16.9.

Øst: "Familieliv, fritidsliv". Om at sørge for, at der er andet end muskelsvind og behandling i familiens dagligdag. Om fritidsaktiviteter og om at huske at have det sjovt sammen.

30.9.

Øst: "Siddestilling". Om siddestillingsprojektet. Om kørestolstyper, valg af kørestol og tilpasning af sæder. Ergo- og fysioterapeuter kan deltage.

28.10.

Vest: "Siddestilling". Om siddestillingsprojektet. Om kørestolstyper, valg af kørestol og tilpasning af sæder. Ergo- og fysioterapeuter kan deltage.

29.10.

Vest: "Familieliv, fritidsliv". Om at sørge for, at der er andet end muskelsvind og behandling i familiens dagligdag. Om fritidsaktiviteter og om at huske at have det sjovt sammen.

Weekend-kurser

19.-21.5.

"Voksen-begynderkursus". For nydiagnosticerede voksne og for voksne, som ikke tidligere har været på familiekursus. På kurset gives en gennemgang af muskelsvindsygdomme, behandling og arvelighed. Der vil desuden blive talt om hjælpeforanstaltninger og psykiske reaktioner.

11.-13.8.

"Børne-begynderkursus". For nydiagnosticerede børn og deres familier. På kurset gives en gennemgang af muskelsvindsygdomme, behandling og arvelighed. Der vil desuden blive talt om hjælpeforanstaltninger og psykiske reaktioner. På kurset vil familiens sagsbehandler kunne deltage.

22.-24.9.

"Limb-girdle/Becker kursus". For personer med diagnoserne Limb-girdle og Beckers muskeldystrofi. Kurset vil bl.a. indeholde en gennemgang af sygdommene. Der vil blive fokuseret på den nyeste viden om diagnosticering og arvelighed.

29.-30.9.

"Skolestart". Kursus for børn i 1. klasse, og for deres forældre og lærere. På kurset vil deltagerne sammen lave et projekt, som giver mulighed for at demonstrere forskellige pædagogiske og indlæringsmæssige metoder.

16.-19.11.

"Myastenikursus". Kursus for personer med Myasthenia Gravis, deres pårørende og fagfolk, som beskæftiger sig med myasteni i deres arbejde. Kurset vil sandsynligvis blive opdelt, så nogle punkter specielt henvender sig til fagfolk, mens andre er specielt henvendt til personer med myasteni og deres pårørende.

A

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

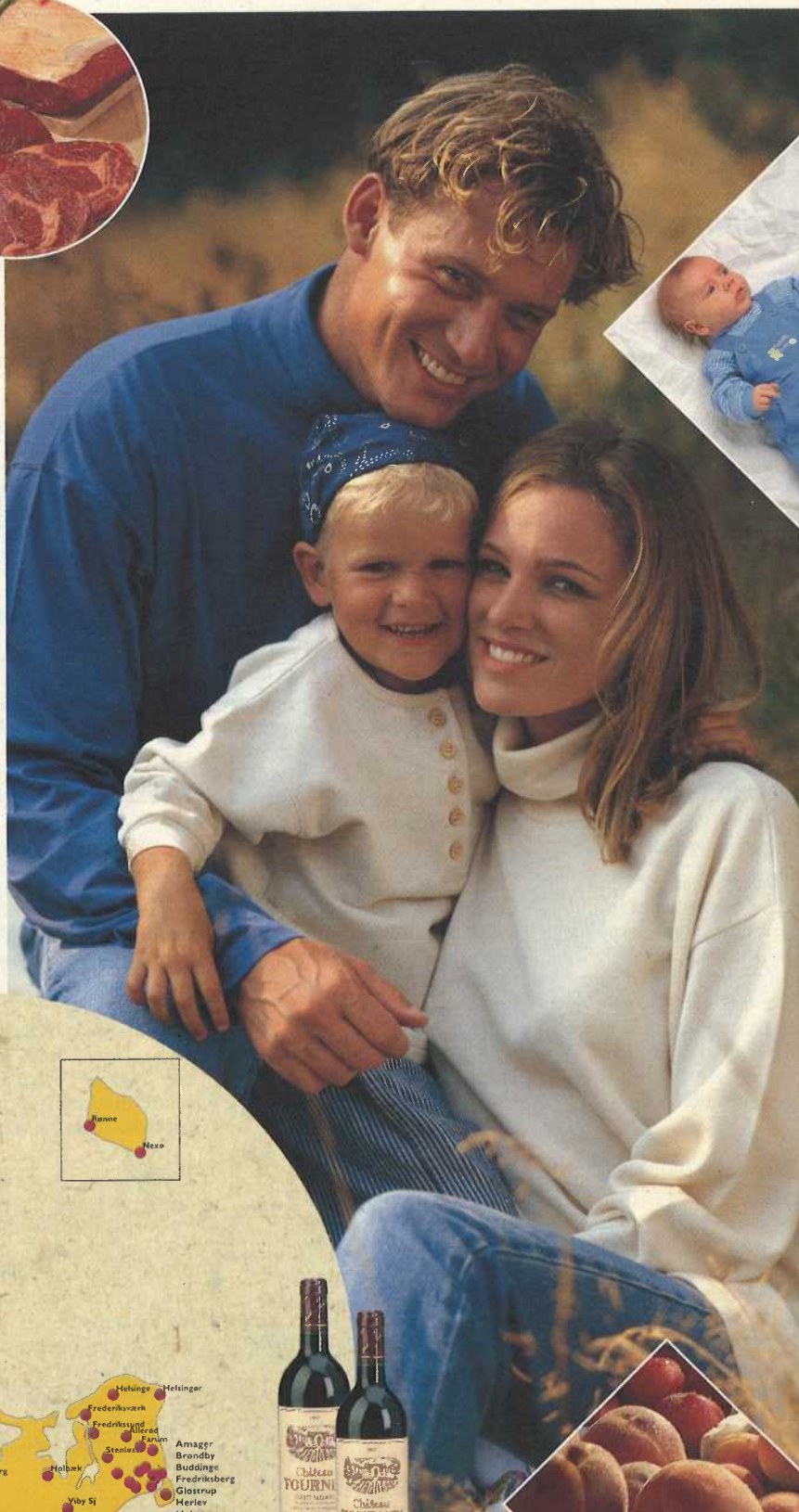


Kvickly

- verdenskendt i hele Danmark!

I vores 76 butikker er der altid et stort udvalg i:

- * Frisk frugt og grønt
- * Frisk kød
- * Brød og kager fra eget bageri
- * Radio/TV
- * Isenkram
- * Tekstil til hele familien



Kvickly
-så behøver du kun at handle ét sted